

Ecole Européenne d'Eté de Droit de la santé et Ethique biomédicale

"Aspects légaux et éthiques du commencement de la vie "



1^{er} juillet - 6 juillet 2013

***Salle de Conférences Faculté de médecine de Rangueil
133, Route de Narbonne - Toulouse***

Dirigée par : Anne-Marie DUGUET

Secrétariat scientifique : Bénédicte BOYER BEVIERE et Karen BELMONT

Organisée avec le soutien de la Région Midi-Pyrénées, en partenariat avec:

- ✓ *L'Association de recherche et de Formation en droit médical (ARFDM)*
- ✓ *Le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche*
- ✓ *L'équipe 4 de l'UMR/INSERM 1027*
- ✓ *L'Institut Maurice Hauriou (EA 4657)*
- ✓ *Le Groupe de recherches juridiques d'Albi*
- ✓ *Le laboratoire de droit médical et de la santé de l'Université de Paris VIII (EA 1581)*
- ✓ *Le centre de droit de la santé de l'Université d'Aix-Marseille (UMR 7268)*
- ✓ *Le centre Européen d'études et de recherche Droit & santé Montpellier*
- ✓ *L'Ordre des Avocats de Toulouse,*
- ✓ *La Fédération Française des Associations de Médecins Conseil Experts*
- ✓ *The European Association of Health Law (EAHL)*
- ✓ *The China Health Law Society*
- ✓ *L'Association Tunisienne de Droit de la Santé*
- ✓ *The Academy of Advocacy of Ukraine*

Table des matières

Table of contents

CONFERENCE

Programme en français *p 6*

Résumés /Abstracts *p 9*

FORUM des jeunes chercheurs / Young researchers' FORUM

Presentation /Jury *p 57*

Liste des participants *p59*

Résumés Abstracts *p 61*

ACADEMIC SESSION

Abstracts *p 101*

Liste des participants p 109

CONFERENCE

Programme

Lundi 1 juillet 2013

9h Séance d'ouverture

Pr Daniel Rougé Doyen de la Faculté de médecine de Rangueil

9h30 – Session 1 : Droits fondamentaux et protection de l'embryon

Le ventre de la mère, jalons pour une histoire juridique de la gestation. **Renaud Bueb** Maître de conférences, Université de Besançon

The right to reproduce as a fundamental right **Vera Lucia Raposo** Université de Coïmbra. (Portugal)

Réflexions actuelles sur le diagnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la CEDH du 28 août 2012 **Bénédicte Bevière** Maître de conférences, Université de Besançon

Pause

The juridical status of the unborn **Pr Jozef Dorscheidt** (The Netherlands)

Protecting the life of the unborn child under Irish law: legal and ethical issues for medical professionals. **Brenda Daly** Université de Dublin (Ireland)

La protection juridique de l'embryon en droit tunisien. **Pr Tasnim Masmoudi** Faculté de médecine Sousse (Tunisie).

Les cellules souches embryonnaires utilisées en recherche. **Emmanuelle Rial** UMR/INSERM 1027 Toulouse

13h Déjeuner

14h - Session 2 : La grossesse

La clause de conscience: croisements du droit et de l'éthique autour de commencement de la vie **Guillaume Rousset** Maître de Conférences Lyon III.

Protection of dignity, the case of late abortion. **Pr Henriette Roscam Abbing**, Université d'Utrecht (Pays-Bas)

Detecting a Fetal Heartbeat as a Basis for Restricting Abortion.

Dean Harris Associate Professor, University of North Carolina (USA)

L'interruption de grossesse en Tunisie: aspects éthiques et évolution juridique

Pr Samir Maatoug Faculté de médecine Sfax (Tunisie).

La procréation médicalement assistée : aspects éthiques et réglementaires **Pr S. Tioura**, Faculté de médecine de Constantine (Algérie)

Pause

La responsabilité civile du gynécologue obstétricien **Naïma Haoulia**, Université Aix-Marseille

Evolution de la jurisprudence Perruche **Pierre Desmarais** Avocat (Paris)

La surveillance médicale de la grossesse en Angleterre : quels enjeux juridiques et éthiques ?

Allane Madanamoothoo, Groupe ESC Troyes, France

Wrongful life **Pr Hongjie Man** Law School Shandong University (China)

18h30 Réception à l'Hôtel de ville de Toulouse (à confirmer)

Mardi 2 juillet 2013

L'assistance médicale à la procréation, quels défis aujourd'hui?

Journée réalisée dans le cadre du projet Européen

Rights on the Move – Rainbow families in Europe [www. rightsonthemove.eu](http://www.rightsonthemove.eu)

9h –Session 3 : Conférences introductives

La réflexion du Comité Consultatif National d'éthique sur la procréation médicalement assistée **Pr Hélène Gaumont-Prat** Ancien membre du CCNE, Université de Paris VIII

A fundamental rights perspective on medically assisted procreation in relation to sexual orientation, gender identity and intersexuality – **Alexander Schuster** –

Rights on the move Coordinator -- University of Trento (Italy)

Free Movement in EU law, particularly to receive reproductive services.

Barry Fitzpatrick Cara-Friend Belfast (Ireland)

The welfare of the child as a criterion to evaluate ART in same-sex families.

Pr Guido Pennings Bioethics Institute Ghent (BIG) Ghent University (Belgium)

13h Déjeuner

14h – Session 4 : L'assistance à la procréation en Europe et le tourisme procréatif

Assisted reproduction in Europe - general overview **Zemandlová Anna**, Prudil Lukáš, Musilová Leona, Rumpík David (République Tchèque.)

Medically Assisted Reproduction: What do different legislative approaches in the neighbouring countries say about? **Radmilla Hrevtsova**, Academy of advocacy (Ukraine)

Don d'ovocytes et tourisme procréatif **Florence Taboulet** Université Paul Sabatier, Toulouse

The legal status of children conceived through ART. **Marta Tomasi** University of Trento (Italie)

La fécondation artificielle : le cadre juridique et les réactions dans la société en Pologne.

Pr Stefan Pozdzioch Université Jagelone Cracovie (Pologne).

The same sex marriage and the assisted reproduction in Brazil **Lydia Telles Nunes** (San Paolo Brésil)

Pause

Surrogacy - European approach **Prudil Lukáš**, Musilová Leona, Zemandlová Anna, Rumpík David (République Tchèque.)

Surrogacy - Czech situation - past, recent, future, **Lukas Prudil** (République Tchèque.)

La réception en France de la gestation pour autrui pratiquée à l'étranger **Sophie Paricard** MCU Université Toulouse 1 Capitole

La gestation pour autrui: des éléments pour un débat apaisé **Philippe Biclet** Rédacteur en chef de la Revue médecine et droit

Discussion animée per Jean-Jacques Rouch (Journaliste) et Pr Eric Meslin (Indiana University)

Séance de clôture

Résumés

Abstracts

Renaud Bueb (Résumé non fourni)

THE RIGHT TO REPRODUCE AS A FUNDAMENTAL RIGHT

*Vera Lúcia Raposo*¹

For thousands of years reproduction was dominated by the commandments of biology. Therefore, it was required that a man and a woman joined together and had sexual intercourse in order to have a baby.

When science penetrated into the reproductive process those requisites were dispensed and it became possible to have babies without any kind of sexual contact. The introduction of technology in this ancestral human function gave rise to an all set of consequences: single people can now become parents by using gamete donation; gay people gained access to some form of genetic reproduction and sometimes the child can even be related to both elements of the couple by means of cloning; parents who carry a defective gene can now have a healthy child still genetically related and even, though in restrictive terms from a legal point of view, choose some characteristics about their offspring, as the gender or their compatibility with an already born person for a future donation of genetic material. Artificial reproductive techniques (ART) change our place into the world and our world itself.

However, these scientific miracles bring along several juridical problems.

First of all, the constitutional foundation of the right to reproduce, which demands a broad interpretation of the rights expressly written in the constitutional text and an open understanding of the constitutional document.

Secondly, the delimitation of the holders of this category of rights (namely, if they are also rights of singles and gay people) and the definition of the limits they have to respect upon its exercise (which involves the question to decide if moral can be one of such limits or if only juridical values and rights of other participants can play such a role). In the present “state of the art” regarding self-determination and the victory of the most utmost respect for the free development of each personality to the detriment of alleged collective morals, the only legitimate solution is to open reproductive rights to every individual, with the sole limits posed by juridical values and the respect for the rights of third persons.

Besides these more theoretical and abstract questions, many practical quandaries begin to flood the courts: the use of ART by sick people and by older women; the gratuity of gamete donation versus its payment; the criteria to select the donors; the admissibility of surrogate motherhood and the definition of the legal regime of surrogacy contracts; the destiny of surplus embryos and the legitimacy to decide that destiny; the power over embryos when the

¹Faculty of Law of Coimbra University, Centre of Biomedical Law of Coimbra University, Vieira de Almeida e Associados Law Firm

beneficiaries are in disagreement, especially in case of divorce; the admission or prohibition of post-mortem reproduction; the use of pre-implantation genetic diagnosis, particularly in the most controversial cases, which are the selection of non-medical characteristics and its connection to the so called savior-sibling.

All together these questions create a complex juridical, ethical and even moral dilemma, which scholars need to discuss, in order to furnish to the law maker and to the judge a steady platform wherein to base those decisions that will profoundly affect many lives.

Réflexions sur le diagnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 28 août 2012²

par **Bénédicte BEVIÈRE-BOYER**, Maître de conférences-HDR en droit privé, Faculté de droit de Besançon, Centre de recherches juridiques de l'Université de Franche-Comté (CRJFC EA 3225) et **Chantal BOUFFARD**, Professeure agrégée, Service de génétique, Département de pédiatrie, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Dans plusieurs pays, les familles, les personnes ou les couples à risque de transmettre une maladie génétique sévère à leurs descendants, ont la possibilité de recourir à des services de diagnostic prénatal (DPN) ou préimplantatoire (DPI) via le système de santé. Le diagnostic préimplantatoire constitue à cet égard un moyen d'éviter qu'un enfant ne vienne au monde atteint d'une maladie létale ou gravement invalidante.

En France, le DPI réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*³, n'est autorisé qu'à titre exceptionnel. Dans un premier temps, le médecin exerçant son activité dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal doit attester qu'un couple demandeur est éligible du fait de sa situation familiale conforme à la loi et de ses probabilités de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité, gravement invalidante et reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Cette maladie peut être à révélation tardive ou mettre prématurément en jeu le pronostic vital. De plus, l'anomalie (ou les anomalies) responsable(s) de la maladie, doit avoir été préalablement et précisément identifiée chez au moins un des parents ou chez l'un de ses ascendants immédiats. Par la suite, le DPI doit obligatoirement être autorisé par l'Agence de la biomédecine et consentie par les deux parents. Enfin, ce diagnostic particulier ne peut avoir d'autre objet que de rechercher l'affection, les moyens de la prévenir et de la traiter.

Le diagnostic préimplantatoire peut aussi être exceptionnellement autorisé dans l'hypothèse du « bébé médicament » (DPI-HLA), c'est-à-dire, qu'il peut être permis d'utiliser le DPI pour sélectionner un embryon compatible avec un frère ou une sœur atteint d'une maladie génétique reconnue incurable au moment du diagnostic et entraînant la mort dès les premières années de la vie. Toutefois, il faut que le pronostic vital de ce dernier puisse être amélioré de façon décisive sans porter atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant né du transfert de l'embryon *in utero*, conformément à l'article 16-3 du Code civil. Les seuls objets du DPI-HLA sont de rechercher la maladie génétique, les moyens de la prévenir et de la traiter et surtout de permettre l'application de la thérapeutique au profit de l'enfant atteint d'une maladie génétique.

Depuis août 2010, le Québec est devenu le seul endroit en Amérique du Nord à défrayer les coûts du DPI aux couples et aux personnes présentant un risque avéré de concevoir un enfant atteint d'une maladie héréditaire grave. Il doit cependant être réalisé dans un hôpital agréé et uniquement pour le diagnostic de maladies monogéniques graves ou d'anomalies

² Requête n°54270/10 : [http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-112992#{"itemid":\["001-112992"\]}"; BENOS C. «L'interdiction du diagnostic préimplantatoire sur la sellette européenne», RDSS., 01/01/2013, p.67-72 ; D. 2012. 1963, obs ; AJ Fam. 2012. 552, obs. DIONISI-PEYRUSSE. A ; RTD. Civ. 2012., 697, obs. MARGUENAUD. J-P.](http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-112992#{)

³ Article L.2131-4 du Code de la santé publique français.

chromosomiques ciblées⁴. Il est interdit de faire ce test pour toute autre raison. Si le cadre législatif canadien et québécois demeure assez souple, en 2009, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec a émis des recommandations par le biais d'un avis intitulé éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire. Cet avis, fruit d'une série de consultation d'experts de toutes disciplines, vise à encourager un encadrement éthique du DPI, qui se rapproche de la loi de bioéthique française, tout en protégeant l'autonomie reproductive des parents

Parce qu'il permet de mettre au monde un enfant sain d'une maladie gravement invalidante, incurables souvent prématurément létale et dont le risque est connu d'avance, le DPI est assez bien accepté partout dans le monde. Il est d'ailleurs mis en application dans divers pays tels que la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la Finlande, la Géorgie, la Grèce, la Norvège, les Pays-Bas, le Portugal, la République Tchèque, le Royaume-Uni, la Fédération de Russie, la Serbie, la Slovaquie et la Suède. Toutefois, il n'en demeure pas moins controversé en raison de la nécessité de protéger l'embryon, de la multiplication des raisons de les sélectionner selon certaines caractéristiques privilégiées culturellement tel le sexe, selon des pathologies qui font l'objet de discriminations sociales, etc. Le spectre de l'eugénisme n'est jamais loin. Le DPI demeure strictement interdit en Italie, en Autriche et en Suisse⁵ en raison notamment des déviations concernant la sélection d'embryons, du risque d'erreurs de diagnostics à l'occasion même du DPI, du choix d'une législation sur la procréation assistée centrée sur les moyens de remédier à la stérilité, à l'infertilité et d'éviter certaines maladies virales sexuellement transmissibles par l'homme (HIV, Hépatite B et C). Cette prohibition n'est pas sans poser d'importantes difficultés aux couples porteurs ou atteints de maladies génétiques graves souhaitant recourir à cette technique dans l'intérêt de leur enfant à venir. Ceci peut inciter certains d'entre eux à saisir la Cour européenne des droits de l'homme de ce problème. L'arrêt de la CEDH du 28 août 2012, devenu définitif le 11 février 2013, Affaire COSTA et PAVAN contre Italie donne l'occasion de revenir sur le débat concernant le DPI, notamment sur la question de savoir si l'interdiction, pour certaines catégories de personnes⁶, d'y accéder constitue une ingérence dans leur droit au respect de leur vie privée et familiale et relève de la protection de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme⁷.

⁴ Règlement d'application de la loi sur l'assurance maladie, Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29, a. 69) Section XII.2 Services de procréation médicalement assistée D. 645-2010, a. 2. 34.4.

⁵ http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/INF_2010_6_dpdpn_fr.pdf

⁶ En droit Italien, l'AMP est uniquement ouverte aux couples stériles ou infertiles et aux couples dont l'homme est porteur de maladies virales sexuellement transmissibles (HIV, hépatite B et C) : article 4 alinéa 1^{er} de la loi n°40/2004 et décret du Ministère de la santé n°31639 du 11 avril 2008.

⁷ http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_FRA.pdf

The legal position of the fetus in medical research.

Dr. Jozef H.H.M. Dorscheidt

Section of Health Law

University Medical Centre Groningen / University of Groningen.

The Netherlands

Abstract:

In the Netherlands the debate on the legal position of the unborn child has entered a new phase. For many years this legal position was shaped by the issue of (late) abortion. In recent years Dutch jurisprudence in family law and mental health care law shows a rising number of court orders awarding requests for prenatal child protection. These developments suggest an increased recognition of prenatal legal interests.

In prenatal medicine intra-uterine surgery is sometimes used to correct physical disorders of a fetus. Yet, the fine-tuning of this specialized medical care still requires much medical research involving fetuses. Although the development of fetal surgery supplies a want for prenatal care, it also raises questions regarding the legal position of the fetus who is to be exposed to these desired advances in fetal medicine. While earlier normative debates left from the notion of ‘the fetus as a patient’, these questions problematize a fetus’ legal position as a subject of medical research. Dealing with these questions is necessary to determine the interests of a fetus who participates in randomised clinical trials or is subjected to ‘innovative’ prenatal treatment.

This paper argues that adequate progress in fetal medicine cannot exist without awareness of the specific prenatal legal issues it involves. While current legal understanding on these issues – at least in the Netherlands – is rather opaque, it is pointed out that the UN-Children’s Rights Convention and the Additional Protocol on Biomedical Research to the Oviedo Convention can provide clues to the matters at stake.

Protecting the life of the unborn child under Irish law: legal and ethical issues at the beginning of life when the mother's life and health is in danger

Dr Brenda Daly Lecturer in Law,

School of Law and Government, Dublin City University, Glasnevin, Dublin 9, Ireland

brenda.daly@dcu.ie, 00353 - 1 – 7008154

More than twenty years ago, the seminal Supreme Court decision in *Attorney General v X*⁸ held that termination of pregnancy is permissible only “if there is a real and substantial risk to the life as distinct from the health of the mother”. In his judgement, Justice McCarthy categorically stated that the introduction of legislation was necessary “...to regulate the manner in which the right to life of the unborn and the right to life of the mother could be reconciled” as well as for the purposes of providing clarity for the medical professionals faced with such situations.⁹

The Protection of Life during Pregnancy Bill 2013 has very recently been published by the Irish Government amidst significant controversy in an attempt to provide clarity to termination of pregnancy in such situations where the mother’s life is at risk. This paper will commence with discussion of key events leading to the introduction of this legislation, including the findings of the Expert Group report on A, B, & C vs Ireland (November, 2012) and matters raised during the Oireachtas Joint Committee on Health and Children hearings on the implementation of the Government decision following the publication of the Expert Group Report on A, B, & C vs Ireland (January 2013 and May 2013). The paper will then explore pertinent aspects of the Bill with a view to examining the ramifications for legal and ethical issues that may arise at the beginning of life when the mother’s life and health are in danger. In particular, this paper will consider how members of the medical profession will be able to reconcile legal and ethical obligations that may arise when determining access to the termination of any pregnancy and the administration of medical terminations, with conscientious objection issues.

CV

Dr Brenda Daly is a Lecturer in Law at Dublin City University, Ireland. Her primary research interests focus on healthcare law and patients’ rights, and the effectiveness of alternative dispute resolution mechanisms to determine accountability in a clinical negligence setting. Brenda also has an interest in women’s rights to healthcare. She is currently undertaking research on the impact of the rules of

⁸ *Attorney General v X and Others* [1992] ILRM 401

⁹ *Attorney General v X and Others* [1992] ILRM 401 at 404

international health law on women's right to health and their right to access reproductive health care services in Ireland, focusing on women from vulnerable and disadvantaged groups, notably irregular migrant women who have experienced a crisis pregnancy etc. Brenda was a member of the Patients' Rights Research Team (a collaborative research team involving the School of Nursing and School of Law & Government at DCU) which undertook "A Review of the European Charter of Patients' Rights: Health Care Rights and Responsibilities in Ireland" in April 2005.

Tasnim Masmoudi

résumé non fourni

LES CELLULES SOUCHES EMBRYONAIRES UTILISEES EN RECHERCHE

LA LOI PEUT-ELLE RESOUDRE LE DILEMME ?

Emmanuelle Rial-Sebbag, Chargée de recherches INSERM

UMR U 1027, Inserm, Université de Toulouse - Université Paul Sabatier -Toulouse III

Contact : emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Si utiliser des cellules souches dans le contexte de la recherche ne pose pas de réelles questions juridiques depuis l'adoption des premières lois de bioéthique en 1994, il en va différemment des cellules souches embryonnaires, dont l'utilisation reste très controversée. Le Comité Consultatif National d'éthique a élaboré une longue doctrine depuis sa création autour de l'utilisation des cellules embryonnaires en recherche. Des valeurs telles que « le respect de la vie dès son commencement » ou encore de « transformation des cellules » ont été le socle des débats. Le régime juridique actuel, quant à lui, repose sur un régime d'interdiction de principe de la recherche sur les cellules souches embryonnaires excepté lorsque la recherche satisfait à plusieurs conditions, qui ont évolué dans le temps : ainsi le protocole doit être écrit et doit être évalué et autorisé par l'Agence de la biomédecine, de plus il doit 1/ démontrer la pertinence scientifique du projet, 2/ permettre des progrès médicaux majeurs 3/ ne pouvoir ne pouvoir être réalisé à partir d'autres types de cellules et enfin 4/ le projet doit respecter les principes éthiques relatifs à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (Art.L.2151-5 du Code de la santé publique). Bien que la première révision des lois de bioéthique, en 2004, ait introduit les premières dérogations au principe d'interdiction posé dès 1994, certains parlementaires ont régulièrement proposé d'aller plus loin en passant de ce régime d'interdiction à un régime d'autorisation sous conditions notamment au moment de la seconde révision des lois de bioéthique en 2011. Cette idée, finalement non retenue, a été concrètement re-proposée en octobre 2012 par le dépôt d'une proposition de Loi et a fait l'objet d'une prise de position divergente selon les chambres puisque le Sénat s'y est montré plutôt favorable alors que l'Assemblée nationale en première lecture s'est prononcée contre à l'issue des premières discussions.

A ce débat législatif est venu s'ajouter une décision de la Cour administrative d'appel de Paris nous éclairant sur l'interprétation des conditions posées par la loi, dans leur forme de 2004, et décidant en l'espèce que l'autorisation délivrée par l'Agence de la Biomédecine ne satisfaisait pas aux critères de progrès et de subsidiarité en leur forme sous l'empire de la Loi de 2004., rendant effective la démonstration de ces deux conditions.

Le débat législatif qui reprendra le 11 juillet 2013 est l'occasion de se demander pourquoi dans le contexte sociétal, scientifique et juridique actuel ce régime pourrait être modifié ? quels en sont les enjeux en terme de politique publique ? et s'interroger sur les éventuelles limites de la loi dans ce débat ?

LA CLAUSE DE CONSCIENCE - CROISEMENTS DU DROIT ET DE L'ÉTHIQUE AUTOUR DU COMMENCEMENT DE LA VIE

Guillaume Rousset

La clause de conscience est apparue en droit français lors du vote de la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse. Cette technique est donc intimement liée au commencement de la vie. Bien qu'elle ne soit pas propre au domaine de la santé, la clause de conscience trouve dans ce champ un terrain fertile de développement. Depuis sa création, et au vu de son usage croissant, cette technique suscite des interrogations, des fantasmes et des craintes. Aussi semble-t-il utile de revenir sur cette notion à travers plus questions :

- qu'est-ce que réellement que la clause de conscience, comment fonctionne ce mécanisme ?
- quels en sont les fondements (déontologique, juridique) et les justifications sociales ou éthiques ?
- quel en est le domaine ? cette clause n'étant pas réservée à la pratique des interruptions de grossesse, quelles activités sont aussi visées tant dans le droit positif (qui est en vigueur) que dans le droit prospectif (qui est en projet)
- quels impacts a-t-elle sur le droit d'accès aux soins et plus globalement quelle protection des patientes doit être mise en place en réponse ?

Sur la base de ces interrogations, il sera intéressant d'aborder deux thèmes essentiels :

- l'esprit, les modalités et l'application de la clause de conscience en matière d'interruption de grossesse,
- l'évolution de son régime juridique au-delà de ce seul domaine, spécialement au sujet non plus du commencement de la vie mais de la fin de celle-ci (cf. projets relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance médicale pour mourir).

Legal issues surrounding abortion in late pregnancy.

Henriette D.C. Roscam Abbing¹⁰

Modern screening technology has increased the possibilities for detecting foetal abnormalities. If detected, it gives rise to demands for abortion.

Under the European Convention on Human Rights countries are free in determining when life begins in the range from the moment of conception to the moment of birth, whether abortion is allowed for, and if so, under what conditions. There is a great variety in national abortion laws, in Europe and elsewhere. The most common legal ground for second trimester abortion is fetal impairment or anomaly. This raises questions about what sort of fetal impairment is sufficiently serious to justify an abortion. Abortion in the second trimester may also be justified for health reasons, woman's life, pregnancy due to sex-offence, socio- economic grounds and/or request.¹¹

Countries also set time-limits on abortions for foetal impairment, mostly ranging from 16 weeks to 24. "Viability" can be a time limit.¹² The more the time of pregnancy becomes advanced, the more restrictive the laws become.

In relation to abortion, two opposed / conflicting values are at stake: the right to private life/personal sphere of the pregnant woman on the one hand and the value of prenatal life on the other.

Late term abortions are more controversial than first trimester abortions, especially when the fetus has become viable (everything between 21-27th week of pregnancy).

Here, hospice care is sometimes suggested as an alternative policy.

In countries where abortion in late pregnancy (viability age) is legal, it must comply with strict conditions. In a sense, the situation is comparable with the situation of a new born who does not have a chance of survival.

My presentation will go into the due diligence requirements for performing abortion in late pregnancy and the safeguards that should be in place, with special reference to the Dutch situation.

¹⁰ Prof emeriti of Health Law, University of Utrecht, Editor of the European Journal of Health law

¹¹ Reed Boland, Second trimester abortion laws globally, actuality, trend and recommendations, Reproductive Health Matter 2010; 18(36): 1-23. www.rhmjournal.org.uk

¹² I.C.M.A. International consortium for Medical Abortion, www.medicalabortionconsortium.com

“Detecting a Fetal Heartbeat as a Basis for Restricting Abortion”

Dean M. Harris, J.D.

In March of 2013, the U.S. State of North Dakota enacted a law to prohibit abortion when a fetus has a detectable heartbeat, subject to certain limited exceptions. This type of law could have the effect of prohibiting most abortions after the sixth week of pregnancy.

Focusing on the existence of a fetal heartbeat has both legal and ethical implications. In considering the stages of human development at the beginning of life, is a detectable heartbeat the best milestone—or even a reasonable milestone—to make decisions about the availability of abortion?

Some religious groups take the position that human life begins at the moment of conception. In fact, the constitutions of some countries acknowledge a right to life from the time of conception. However, the laws of many countries make distinctions among abortion at different stages of pregnancy, with more flexibility to choose abortion at early stages and more governmental restrictions at later stages. Some countries delineate those different stages by particular weeks of pregnancy. In the United States, however, constitutional law distinguishes between periods of time before and after viability of the fetus.

In its landmark decision in Roe v. Wade, 410 U.S. 113 (1973), the U.S. Supreme Court distinguished among the three “trimesters” of pregnancy. Subsequently, in Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey, 505 U.S. 833 (1992), the Supreme Court abandoned the “trimester” framework. Instead, the Court adopted a two-part framework on the basis of viability, which is the stage at which a fetus can survive outside of the mother.

Making distinctions on the basis of viability can be problematic. Viability is a medical concept, and medical experts might differ as to the precise time at which a fetus becomes viable. Moreover, viability might not be a valid distinction from an ethical perspective. Finally, scientific advances might move the point of viability to an earlier stage of pregnancy, which could have the unintended effect of limiting the period of time for exercising a legal right to abortion.

Instead of focusing on viability or a specific number of weeks, should laws about abortion make distinctions on the basis of a fetal heartbeat? The main sponsor of North Dakota’s new law stated that a fetal heartbeat is proof of the existence of life. Therefore, this type of law raises important legal and ethical issues about the beginning of life. This presentation will address those legal and ethical issues, with reference to the laws of various countries.

L'interruption de la grossesse en Tunisie: aspects éthiques et évolution juridique

*Ben Amar W., Bardaa S., Zribi M., Regaieg K., Hammami Z., Maatoug S.
Service de Médecine Légale CHU Habib Bourguiba Sfax-Tunisie
e-mail : wiembenamar@yahoo.fr*

L'interruption de la grossesse a connu une évolution juridique considérable en Tunisie et dans le monde. Elle est légalement autorisée dans notre pays depuis l'année 1973. Avant le terme de douze semaines d'aménorrhée, elle est volontaire et libre. Au delà de douze semaines, elle ne peut être pratiquée que pour un risque sérieux de santé pour la mère ou un risque de maladie ou d'infirmité grave pour l'enfant à naître.

Nous nous proposons d'exposer l'évolution juridique en matière d'interruption de grossesse en droit tunisien et en droit comparé, et de discuter les problèmes médico-légaux et éthiques qu'elle pose.

L'interruption volontaire de grossesse (IVG) fait intervenir des motivations de nature personnelle et privée. Elle est plus au moins acceptée dans la société en fonction des convictions et des opinions des individus.

Pour l'interruption médicale de grossesse (IMG), les causes sont de nature strictement médicale. Les pathologies organiques maternelles graves ne posent généralement pas de problème quant à l'indication de l'IMG pour préserver la santé et parfois même la vie de la mère. En revanche, pour les pathologies psychiatriques maternelles, la loi tunisienne permet l'IMG si « l'équilibre psychique de la mère est compromis par la poursuite de la grossesse ». Cette notion est laissée à la libre appréciation du médecin psychiatre traitant, qui peut à lui seul indiquer l'IMG s'il en voit la nécessité. Aucun contrôle indépendant n'est exercé sur cette décision. Ainsi, le risque d'abus est conséquent. En cas de grossesse non désirée découverte au-delà de 12 semaines d'aménorrhée, l'IMG pour pathologie psychiatrique peut être utilisé à tort par certains psychiatres complaisants comme un prétexte pour permettre à la mère de pratiquer légalement une interruption volontaire de la grossesse au delà de la limite légale de délai.

Concernant les pathologies fœtales justifiant l'interruption médicale de grossesse, elles posent un problème quant à la détermination du degré de gravité potentielle sur la santé de l'enfant, notion subjective avec réponse souvent non univoque. En effet, les moyens de diagnostic anté natal ne permettent pas toujours un diagnostic certain. De plus, les possibilités de prise en charge des pathologies diagnostiquées dépendent des moyens disponibles. Ces moyens sont variables d'un pays à l'autre, ce qui fait qu'une pathologie grave et incurable en Tunisie peut être curable ailleurs. Tout ceci fait que les enjeux éthiques posés par l'IMG sont nombreux et que le risque de dérives et d'abus est réel.

Bien que le législateur a mis en place des garanties et des conditions pour limiter les abus et protéger la mère et l'enfant à naître, l'interprétation de la notion de « gravité » reste vague et peut être exploitée à tort conduisant à des actes d'eugénisme ou de sélection. Une révision de la loi est nécessaire pour un meilleur contrôle des indications et une protection contre les abus. Dans ce cadre, la décision de recours à l'IMG doit être pluridisciplinaire et l'information des parents doit être la plus claire possible tout en leur accordant un délai de réflexion suffisant.

La procréation médicalement assistée : aspects éthiques et réglementaires.

Medically assisted procreation: ethical and regulatory aspects.

S. TIOURA, A. LALMI, Z. BOUDRAA, A. BELLOUM, A. BENHARKAT*

****Service de Médecine légale : CHU Constantine Algérie.***

L'assistance médicale à la procréation renvoie à la sphère de l'intime, elle met en jeu le désir de procréer. Elle interroge la société sur le modèle de filiation qui la fonde et à ce titre intéresse fortement les générations futures.

Il est clair que la stérilité demeure un véritable problème de santé publique de part le monde. Considérée comme un handicap, les couples la vivent très mal.

La société Algérienne compte environ 300 000 couples stériles, soit 7% de ceux en âge de procréer, et généralement, dans cette société où le modèle patriarcale prédomine, c'est à la femme d'en supporter les frais. La population se plaint, en effet, à accuser la gente féminine. Dire que c'est l'homme qui est infertile, serait une imposture car c'est porter atteinte à sa virilité et le dévaloriser. Pourtant, les professionnels sont unanimes pour affirmer que la stérilité est d'origine masculine dans 65% des cas.

Pour les couples, donner naissance, devient une priorité absolue à tel point que les femmes sont prêtes à tout essayer voire même à se laisser abuser par des charlatans. Les progrès réalisés ces dernières années, dans le domaine de la procréation médicalement assistée (PMA), vont cependant être le recours pour celles-ci quelque soit leur niveau social et intellectuel.

En effet, depuis la naissance de Louise Brown, le premier bébé éprouvette, à Manchester en 1978, les techniques diagnostiques et thérapeutiques, qui ont connu une avancée époustouflante un peu partout dans le monde, sont en plein essor en Algérie, malgré les réticences exprimées par une société qui connaît des bouleversements sociologiques et économiques indéniables qui font que la PMA est un tabou en passe d'être brisé.

Il faut cependant souligner l'absence de loi régissant la PMA en Algérie où seule l'instruction n° 300 du 12 mai 2001 fixe « les bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation » réservée aux couples mariés.

Dans ce travail, nous présenterons les aspects masculin et féminin de la reproduction et aborderons, sans détours, la problématique des enjeux éthiques et des aspects réglementaires, juridiques et religieux qui entourent la question en Algérie et dans quelques pays du Maghreb.

Nous parlerons du don de gamète qui renvoie à des enjeux éthiques, celui du principe d'anonymat et la question des origines et soulève des interrogations sur la possibilité de sauvegarder un modèle familial idéalisé qui va à l'encontre d'une évolution sociétale fondée sur des revendications, basées sur les principes de liberté et d'égalité, qui ont tendance à se répandre de plus en plus dans un monde où le tourisme biomédical permet aux couples de fuir des législations qui constituent un frein à la reproduction.

Il n'en demeure pas moins que pour l'heure, l'essor de la pratique de la PMA en Algérie, comme dans beaucoup d'autres pays, se heurte à des coûts dissuasifs de l'opération pour les plus démunis mais à la portée des plus nantis soulevant ainsi, comme pour d'autres pathologies, le problème crucial du remboursement par la sécurité sociale des traitements à tous ceux qui optent pour la technique et d'autres questions d'ordre déontologique, juridique voire de santé publique que nous développerons tout au long de l'exposé.

MOTS CLES : sphère de l'intime, infertilité, procréation médicalement assistée, bioéthique, réglementation, couples mariés, coût, filiation, développement sociétal.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Bechir H., « la procréation médicalement assistée : Problèmes médicaux actuels et éthique Congrès de la société tunisienne des sciences médicales ». Octobre, 1995.
2. Bondolfi A., « Choix et consentement éclairé : réflexions éthiques dans le domaine de la maternité, de la conception à l'accouchement », Université de Lausanne.
3. Bouziani M. et al., « Chapitre 1. Regard pluriel sur la santé aujourd'hui », *Journal International de Bioéthique*, 2002/3 Vol. 13, p. 15-25. DOI : 10.3917/jib.133.0015
4. Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.N.E.), « Aspects éthiques de la médicalisation de la conception humaine » *Commission Nationale d'Éthique (C.N.E.)*, Luxembourg, 2011.
5. Hammadi S., « Remboursement d'un forfait PMA et promulgation d'une loi sur la bioéthique » Publié dans *Liberté* le 29 - 12 - 2008.
6. Hoffmann P., « Assistance médicale à la procréation : éthique et législation, aspects biologiques et médicaux », *Corpus Médical- Faculté de Médecine de Grenoble* Octobre, 2003.
7. Laurent S., « La PMA, victime de l'opposition au mariage homosexuel ? », *Le Monde.fr*. 2013.
8. Varone.F., « les enjeux de PMA: questions éthiques et anthropologique, choix politique et normes juridiques. PMA: régulation publique et enjeux bioéthiques ». *Etablissements Emile Bruylant, S.A, Bruxelles*. 2003
9. Webographie :
 - <http://www.la-kabylie.com/article-205-Algerie-de-lespoir-pour-les-couples-stériles.html>
 - <http://pma.alwaysdata.net/>
 - <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/l-assistance-medicale-a-la-procreation.html>
 - <http://quoi.info/actualite-sante/2013/01/05/pma-definition-explication-loi-1154454/>
10. Wertz D. C., Fletcher j. C. et Berg k., « les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale », *rapport des professeurs consultants de l'oms. Organisation Mondiale de la Santé*, 2001.
11. Williams, John R., « Manuel d'éthique médicale », *World Health Communication Associates (Royaume-Uni)*, ISBN 92-990028-2-7. 2009.

12. Zerradi M., « *Les enjeux éthiques potentiels de la procréation médicalement assistée dans les pays musulmans, cas du Maroc* », Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale, Université Hassan II de Casablanca, Décembre, 2008.

La responsabilité civile du gynécologue-obstétricien

Par

Naïma HAOULIA

Docteur en droit privé

ATER à la Faculté de droit d'Aix-en-Provence

Centre de droit de la santé (UMR ADES 7268)

Alors que la gynécologie-obstétrique suscite chaque année le même engouement auprès des jeunes générations de médecins à l'occasion des ECN, une étude récemment menée par la Caisse nationale d'assurance maladie a démontré que cette spécialité est de plus en plus délaissée par les praticiens libéraux en cours de carrière.

L'activité de soins en matière obstétrique n'est pas à l'abri d'accidents médicaux touchant non seulement les parturientes mais également leurs nourrissons. En effet, au-delà de l'action en justice de ses parents, la naissance d'un enfant handicapé des suites d'un accouchement difficile ou d'une faute médicale commise pendant la grossesse de la mère, suscite régulièrement une vive émotion médiatique, en témoigne l'affaire de la maternité Cochin-Port-Royal où des dysfonctionnements organisationnels ont conduit en février 2013 au décès in utero d'un fœtus. S'interroger sur les spécificités de la responsabilité civile des gynécologues-obstétriciens nous conduit à nous questionner les fautes civiles imputables à ces professionnels de santé mais également sur la réparation réservée aux victimes directes ou indirectes de ces manquements. Qu'elles soient parties à un contrat médical ou tiers, les victimes disposent d'un droit à la réparation consacré. La communication proposée s'attachera à démontrer l'effet nocif qu'a pu avoir le contentieux, à travers un examen non-exhaustif de ses principales composantes, sur les conditions d'exercice d'une spécialité que les mutations ont progressivement détériorée. Elle s'attachera à vérifier si les réponses apportées aux attentes des victimes de fautes médicales en matière gynécologique et obstétrique satisfont aux impératifs de sécurité juridique et permettent l'exercice d'une activité professionnelle pérenne.

LA REMISE EN CAUSE DE LA LOI ANTI-PERRUCHE PAR LES JUGES

Pierre Desmarais

Le 17 novembre 2000, la Cour de Cassation a rendu un arrêt connu depuis sous ce nom d'arrêt *Perruche*, du nom des demandeurs. Au terme d'un long parcours judiciaire, l'Assemblée Plénière, appelée à statuer sur l'arrêt de la Cour d'Appel de renvoi, considérait que « *que dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues* ».

L'impact de cette décision en droit médical fut particulièrement important, aboutissant immédiatement à une majoration des primes d'assurance, en matière de gynécologie et d'obstétrique, notamment.

Cet arrêt n'est pas sans rappelé l'arrêt *Desmares* du 21 juillet 1982, par lequel la Cour de Cassation avait fixé des conditions particulièrement souples pour l'indemnisation des victimes d'accident de la circulation, souhaitant ainsi *contraindre* le législateur à intervenir dans ce domaine.

Mais le législateur a choisi de *casser* cette jurisprudence, instaurant à l'article 1^{er}, place ô combien symbolique, de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 un dispositif « *anti-Perruche* ». Désormais codifié à l'article L114-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le principe selon lequel « *nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance* » limite l'indemnisation de l'enfant lorsque son handicap résulte directement de l'acte fautif, qu'il a été aggravé par la faute médicale, ou que la faute n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer. En parallèle, le législateur limite l'indemnisation des parents de la victime directe à leur préjudice moral et au seul cas où une faute *caractérisée* n'a pas permis de déceler le handicap de l'enfant pendant la grossesse.

Le texte prévoyait son application « *aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation* ».

Deux couples de parents d'enfants nés handicapés antérieurement à la publication de la loi du 4 mars 2002, les Maurice et les Draon, ont contesté cette rétroactivité. Et le 6 octobre 2005, la Grande Chambre de la Cour Européenne des Droits de l'Homme leur a donné raison, à l'unanimité de ses 17 juges, estimant que l'application rétroactive de la loi constituait une atteinte au protocole additionnel n° 1 à la Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme et du Citoyen.

Une fois cette solution mise en œuvre par les juges français, en ce compris le Conseil d'Etat qui avait pourtant jugé le dispositif conforme au protocole additionnel n° 1 (CE avis, 4 décembre 2002, n° 250167), on aurait pu croire la question définitivement réglée.

Mais les justiciables n'en sont pas restés là.

Interrogé sur la constitutionnalité de l'article L114-5, le Conseil Constitutionnel a partiellement censuré les dispositions transitoires, afin que soient jugées recevables toutes les actions engagées avant l'entrée en vigueur de la loi (CC, 11 juin 2010, QPC 2010-2).

Le Conseil d'Etat s'est rapidement rangé à cette interprétation de la loi du 4 mars 2002.

La Cour de Cassation a, en revanche, décidé de s'opposer à la décision du Conseil Constitutionnel. Le 15 décembre 2011, la Première Chambre Civile a admis la recevabilité de toute instance concernant un préjudice antérieur à la date d'entrée en vigueur de la loi Kouchner, quelle que soit la date à laquelle le recours a été introduit.

A l'instar du Professeur Morvan¹³, doit-on considérer, au vu de ces éléments, que la loi anti-Perruche ne s'appliquera jamais ?

¹³ Comment la Cour de cassation a tué la loi qui avait tenté d'abattre sa propre jurisprudence, P. MORVAN, 5 mai 2007, <http://patrickmorvan.over-blog.com/article-6560450.html>

La surveillance médicale de la grossesse en Angleterre : quels enjeux juridiques et éthiques ?

Allane MADANAMOOHOO, Enseignante-Chercheuse en Droit, Groupe ESC Troyes, France

Résumé

Depuis la fin du XXe siècle, nous assistons à de profonds bouleversements dans la recherche du bien-être de l'enfant à naître. Si au départ la médecine a permis aux femmes et aux couples de maîtriser le nombre d'enfants qu'ils souhaitaient avoir, par la suite la médecine leur a permis de s'assurer que l'enfant naîtra en bonne santé sans affections sévères ou maladies génétiques graves. C'est ainsi qu'après les méthodes contraceptives, les techniques de diagnostic prénatal ont vu le jour.

Malheureusement, ces mêmes techniques de diagnostic prénatal peuvent entraîner des enjeux juridiques et éthiques. En effet, il arrive que les résultats des diagnostics prénataux ne permettent pas d'envisager une prise en charge thérapeutique, ni pendant la grossesse ni après la naissance parce que l'affection détectée est grave et incurable, les parents semblent le vivre comme une blessure. L'enfant vulnérable est devenu inacceptable. Cela se traduit par une multitude d'actions en justice pour obtenir réparation du préjudice causé par la naissance d'un enfant handicapé générant un conflit entre le médecin et sa patiente. De telles actions se répercutent sur l'activité des médecins vis-à-vis des femmes enceintes.

Reste à savoir si le progrès des techniques de diagnostic prénatal ne finira pas par entraîner un retour à la case de départ avec une minimalisation du suivi de la grossesse, mettant à la fois en danger la santé de la mère et celle de l'enfant.

Mots clés : grossesse, diagnostics prénataux, actions en justice

Title: Medical control of pregnancy in England: what legal and ethical issues?

Allane MADANAMOOHOO, Research- Professor in Law, Groupe ESC Troyes, France

Abstract

Since the late twentieth century, we have been witnessing profound changes in the pursuit of the well-being of the unborn child. While initially medicine enabled women and couples to control the number of children they wanted to have, subsequently medicine has allowed them to ensure that the child will be born healthy without severe abnormalities or serious genetic diseases. Thus, after contraceptive methods, prenatal diagnostic techniques have emerged techniques.

Unfortunately, these same prenatal diagnosis techniques may lead to legal and ethical stakes. Indeed, it happens that when the result of prenatal diagnosis techniques does not make it possible to consider a therapeutic treatment to the child during pregnancy or after their birth because the detected abnormality is serious and incurable, parents seem to take it as an injury. The vulnerable

child has become unacceptable. This results in a myriad of legal actions for compensation for damage caused by the birth of a handicapped child generating a conflict between the doctor and his patient. Such actions affect the activity of doctors vis-à-vis pregnant women.

The question is to know whether the advances in prenatal diagnosis techniques progress will not eventually cause a return backward to a minimization of monitoring pregnancy, endangering both the mother's and child's health.

Keywords: pregnancy, prenatal diagnosis, legal actions

Keywords: pregnancy, over medicalization, antenatal diagnosis, legal actions, eugenics

Wrongful Life and Its Tort Liability—A Comparative Study

Hongjie Man Law School Shandong University

Wrongful life refer to those cases that a child suffered a birth defect, due to the physician's failure of informing his parents before birth. In case that the child is the claimant, it is a wrongful life claim.

With the development of modern medical science, many kinds of birth defect became detectable before birth. The parents may have an opportunity to avoid the birth of the child with birth defect by conducting an abortion. Therefore, the child may argue that they are deprived of the opportunity of making a reasonable decision to avoid a life with handicap, due to the misinforming of the physician. In this respect, there were quit a few suit brought out by the parents and children in China in the recent years. The Chinese Courts had different opinions on whether there is a right or legal interest that should be protected by the civil law. In some cases, the courts held that the child's freedom to avoid a life with handicap, through their parents' right to decide whether to give birth to the child with preborn defect, was violated by the physician's malpractice. Otherwise, the parents would have the option of abortion. The right of free choice is a legal interest protected by the Article 106 of the General Principles of Civil Law, as well as the Article 2 & 6 of the Tort Liability Law. In some other case, on the contrary, the courts refused to recognize such "legal interest". Comparing to "wrongful birth" claim brought up by the parents, the courts were more cautious to allow the compensation.

In France, the most well known case concerning wrongful birth and wrongful life is Nicholas Perruche Case. Perruche was born deaf, dumb, partially blind, with heart and mental problems, due to failure of his mother's physician to diagnosis her rubella while she was carrying Nicholas. After his parents were compensated for the physician's error, Nicholas, represented by his parents, went to Court de Cassation for compensation of the loss of his right to be aborted. The Court de Cassation ruled in favor of the plaintiff. The reasoning is that physician breached his duty to the unborn child, when he fail to inform his mother the possibility of his birth defect, which deprived him of the right to be aborted, in stead of being born.

The Perruche case was cited extensively, even in Chinese some scholars' articles, which had a very strong influence to those judges accepting the definition of "wrongful life". However, the decision of Perruche case brought up huge debate afterwards. In 2002, the Law 2002-303 of March 4th, 2002 abolished the legal principles of the Perruche case, by stating "No one can take advantage of damage solely because of his birth ". "Compensation of the handicap is

covered by the national solidarity.” The reason why the French legislator overruled the Perruche case should be considered by the Chinese courts and scholars.

Under English law a child born disabled, as a result of negligent embryo selection by preimplantation genetic diagnosis (‘PGD’), can sue the relevant health professionals by means of a 1990 amendment to the Congenital Disabilities (Civil Liability) (‘CD’) Act 1976. By contrast, if the defect was the consequence of the physician’s failure to detect the defect in utero by means of prenatal diagnosis, rather than the failure of artificial reproduction technology, the child can have no claim against the relevant health professionals due to the decision in *McKay and Another v Essex Area Health Authority*, which held that a child can have no claim for so-called “wrongful life”.

In the United States, law of all the states except Georgia, Kentucky, Michigan, Missouri, and North Carolina allow compensation to the parents for “wrongful birth”. However, in case of “wrongful life”, only four states, namely California, Maine, New Jersey, and Washington, are willing to allow compensation. Most of the states courts don’t accept the idea that a life of the handicapped is “wrongful”.

The opinion in favor of tort liability of wrongful life based on the assumption that there is a difference between a normal life, which is a process of happiness, and an abnormal life, which is merely suffer and burden due to the handicap. But life itself should not be considered as a burden. Otherwise, it will damage the basic human right of human dignity. Therefore, the Chinese courts should not accept wrongful life tort liability. However, due to the lack of social security in China, a special fund to support the extra living cost for those with preborn disability should be established.

La réflexion du Comité Consultatif National d'éthique sur la procréation médicalement assistée

Hélène Gaumont-Prat Professeur des Universités, Directeur du Laboratoire Droit de la santé , Université de Paris VIII, Ancien membre du CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est né par décret n°83-132 du 23 février 1983. Il eut pour ainsi dire deux pères : Jean Bernard qui prit part très activement à sa mise en place et en fut le Président pendant neuf ans, et Philippe Lazar, alors Directeur Général de l'INSERM.

Différents textes ont modifié par la suite ses modalités de fonctionnement (Décret du 29 mai 1997, loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, Décret du 28 avril 2005, et enfin loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique).

Le CCNE a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, mission qui s'inscrit au coeur des débats de société. Sa liberté et son indépendance donnent à ses recommandations une vraie légitimité et une autorité morale importante.

Depuis sa création en 1983, il a rendu 120 avis. L'un des premiers sujets abordés par le CCNE concerne précisément l'assistance médicale à la procréation et au sens large la procréation artificielle, (sujet traité à de nombreuses reprises) même si par la suite d'autres sujets sont traités également : expérimentation sur l'homme, recherche sur l'embryon humain, accès à l'information génétique, notion de consentement, études sur le cerveau...

Le comité a toujours marqué son attachement à défendre des grands principes : -Dignité de la personne- Respect du corps humain- Non commercialisation du corps humain.

Dans le prolongement de ses principes, il s'est penché sur le sort réservé à l'enfant dont le statut a évolué au cours de l'histoire pour être devenu aujourd'hui, unique et précieux .

L'avis n° 3 du 23 avril 1984 résume assez bien la position du Comité tout au long de son existence. L'avis porte sur techniques de reproduction artificielle et sur l'enfant à naître. S'interrogeant sur la manière de contourner l'infécondité et le recours de plus en plus fréquent à des techniques de reproduction artificielle, qui « suscitent des interrogations éthiques » ne résultant pas de ce qui est artificiel mais du fait qu'en dissociant les différentes étapes du processus de reproduction, « les nouvelles techniques obligent à considérer séparément l'intérêt des patients, parents potentiels, et celui du futur enfant »... l'avis est amené à poser la question : « Est-ce que dans ces conditions, toute personne a le droit, à toute condition, d'avoir un enfant ? ». L'intérêt de ce futur enfant est alors un des critères de réponse.

Trente ans après, de nouvelles questions se posent qui englobent des indications sociétales de l'AMP suite à l'adoption de la loi sur le mariage pour tous, voire la gestation pour autrui sur laquelle un avis n°110 a été rendu en 2010. Dans quelles mesures peut-on dépasser les indications actuelles de l'AMP réservées aux couple hétérosexuels souffrant d'infertilité diagnostiquée ou pratiquées pour éviter la transmission d'une maladie d'une particulière gravité ?

Le CCNE qui souhaite une réflexion globale sur la procréation médicalement assistée s'est auto-saisi du sujet et devrait rendre un avis à l'automne 2013.

A fundamental rights perspective on medically assisted procreation in relation to sexual orientation, gender identity and intersexuality

Alexander Schuster

The intersection between reproductive health and the desire to become a parent on the one side and sexual orientation, gender identity and the status of intersexuality as elements characterizing the individual on the other side raise new legal questions to society and to the law.

The paper will focus on the fundamental rights perspective in dealing with those issues by identifying and reading them through the lens of constitutional and international law. There are common assumptions that constitute an obstacle to equal access to techniques of medically assisted procreation (MAP). They also limit the preservation of the biological capacity to procreate. These conditions, however, are also quite distinct and face specific situations and challenges that justify why each should be treated separately.

The general assumptions that represent a common legal obstacle are essentially related to the heteronormativity as an unsurmountable limit in family law and, more broadly, in society. The defence of this principle spans from the idea of what builds a family to who can be “accepted” and recognized as a parent or who should be granted a legitimate desire to become a parent. The focus will be on those legal decisions that demolish the tenet of heteronormativity in marriage and parenthood, such as the former Belgian Cour d’arbitrage judgement of 2004 and the recent decision by the French Constitutional Council, dealing with marriage and parenthood. The very recent decision by the European Court of Human Rights in *X v. Austria* tackles specifically same-gender parenthood in the context of adoption.

Although there is a strong legal position in favour of same-gender parenthood, equality in this field cannot apply as such to MAP. The Grand Chamber judgment in *S.H. v. Austria* by reversing the decision of the Section shows that the European Court is inclined to grant wider discretion when it comes to sensitive issues such as in vitro fertilization or other techniques. This may play a role in upholding limitations that affect the LGB community. On the other hand it seems to be more complicated to argue against the recognition of a same-gendered parenthood accomplished through techniques applied abroad (see on this the conference papers on cross-border reproductive tourism), especially because this is manifestly against the best interest of the child and less justifiable in view of *X v. Austria*.

Gender identity casts new light on the right to have one’s reproductive health preserved. National systems progressively abandon mandatory sterilization for legal gender reassignment. Although there is no rush to become a parent based on a biological identity that does not match the legal gender, transgender parenthood deserves more attention, especially

in view of the protection of potential pregnancy. Finally, recent medical literature shows an increasing interest in the duty to inform and to collect consent when a trans person decides to undergo gender-reassignment surgery, which may permanently annihilate his or her reproductive capacity. Whereas medical standards now require informing the patient of such consequences, they still fail in most cases to underline the possibility to preserve reproductive cells or tissues for future use.

Finally, intersexuality, which covers a wide range of situations that may or may not imply a condition of infertility, shows that the perception that any person should be assigned to either the male or the female category, including in their potential role as parents, has led physicians to sacrifice even the reproductive capacity when performing unconsented corrective surgery. Although medicine has taken huge leaps in dealing with intersexuality, it remains to be seen how long the law will take to adapt to non-binary schemes of thinking.

FREE MOVEMENT IN EU LAW, PARTICULARLY TO RECEIVE REPRODUCTIVE SERVICES.

*Barry Fitzpatrick*¹⁴

This paper will remind participants of the ‘fundamental freedoms’ in EU law of free movement of goods, persons, services and capital. In particular, the freedom to provide services will be considered in the context of the freedom to move between Member States to receive services and, in particular, reproductive services. The paper will also address a central issue of the ROTM project, free movement for same-sex partners in rainbow families, in this case to receive reproductive services.

The fundamental freedoms of the EU treaties are the bedrocks of the EU. Although initially economic in nature, both the EU legislator and the Court of Justice of the EU (CJEU) have increasingly appreciated the social dimension of European integration.

The recognition of EU citizenship¹⁵ and the adoption of the EU Charter of Fundamental Rights have developed this social dimension and the latter will be reinforced by the prospect of the EU becoming a party to the European Convention of Human Rights. This does not mean that all the obstacles to free movement of rainbow families will be removed. But existing developments charted in this paper may indicate how the free movement of rainbow families to receive reproductive services may develop in the future.

EU legislation on free movement and residence of EU nationals, and their families, was consolidated and enhanced by Directive 2004/38/EC.¹⁶ In particular, Article 2.2 of the Directive extends free movement and residence rights to civil partners and their families. So also Article 3.2(b) requires Member States to “facilitate entry and residence” of “the partner with whom the Union citizen has a durable relationship, duly attested”.

Even before this development, the (now) CJEU had been developing free movement and residence rights for EU citizens, for example, in Case C-85/96 Martínez Sala¹⁷ and Case C-413/99, Baumbast and R v Secretary of State for the Home Department.¹⁸

Throughout the history of the European Treaties, it has always been accepted that providers of services could move between Member States to provide those services. In a healthcare case,¹⁹

¹⁴ Policy Consultant, Cara Friend, Belfast, Northern Ireland.

¹⁵ Articles 9 and 20 TFEU.

¹⁶ Directive 2004/38/EC on the right of citizens of the Union and their family members to move and reside freely within the territory of the Member States.

¹⁷ [1998] ECR I-2591

¹⁸ [2002] ECR I-7091. Both cases have been subject to extensive commentary and analysis, see C. Timmermans, J. Shaw, A.J. Menéndez and C. Closa Montero in Maduro, M.P. and Azoulai, L. (eds), The Past and Future of EU Law. The Classics of EU Law Revisited on the 50th Anniversary of the Rome Treaty, Oxford: Hart Publishing, 2010.

¹⁹ Joined Cases 286/82 and 26/83, Luisi and Carbone [1984] ECR 377.

the original European Court of Justice (ECJ) accepted that this fundamental freedom presupposed a right to move to receive services.

By 2001, many of the initial restrictions on free movement to receive healthcare services had been removed.²⁰ These cases involved issues far removed from the receipt of reproductive services. Nonetheless they indicate a willingness to interrogate national objections to the reimbursement of the costs of medical treatment across national boundaries.

The fundamental freedom to provide (and receive) services has been significantly expanded by the coming into force of Directive 2006/123/EC.²¹ However, a wide range of services are excluded from the remit of the Directive, including healthcare services.

This gap was rectified by the enactment of Directive 2011/24/EU,²² to be brought into effect in national legal systems by 25 October 2013.

This paper will therefore examine these developments in relation to free movement to receive reproductive services across the EU, and also free movement of rainbow families, both generally and in relation to receipt of reproductive services.

²⁰ Case C-157/99 B.S.M. Geraets-Smits v Stichting Ziekenfonds VGZ and H.T.M. Peerbooms v Stichting CZ Groep Zorgverzekeringen [2001] ECR I-5473. See Martin, D., (2003) 1 European Journal of Migration and Law 143-162; Dougan, M. and Spaventa, E., 'Educating Rudy and the (non-) English Patient: A double-bill on residency rights under Article 18 EC', (2003) 28 European Law Review 699-712.

²¹ Directive 2006/123/EC on services in the internal market.

²² Directive 2011/24/EU on the application of patients' rights in cross-border healthcare.

Evaluating the welfare of the child in same sex families

Guido Pennings

Within the field of medically assisted reproduction, the welfare of the child is advanced as the major argument to decide the acceptability of certain applications. This argument, however, needs a complex framework in order to be understood and used properly.

The effect of empirical evidence regarding the welfare of the child on people's judgments about the acceptability of same-sex families will differ for utilitarians and deontologists. Deontologists who are opposed to same-sex families will not change their mind when confronted with reassuring evidence. However, also utilitarians frequently use the evidence wrongly or draw the wrong conclusions. The reasonable welfare standard is put forward to avoid counterintuitive judgments and to block comparative reasoning that may follow from the use of heterosexual families as a control in follow-up research. Finally, a number of problems related to the use of parental sexual orientation as a criterion are discussed.

Conclusion: The discrimination of same-sex families will not be overturned by empirical evidence about the welfare of the children. Children in same-sex families are generally doing well but their situation could be improved if their parents' relationship would be socially and legally recognized.

Assisted reproduction in Europe - general overview

Zemandlová Anna, Prudil Lukáš, Musilová Leona, Rumpík David

Brno, Czech Republic, e-mail: info@prudil.cz

In the recent decades, we are witnessing the process of unification and harmonisation of the law in Europe. One of the areas that have been quite resistant to this influence is the field of assisted reproduction. This situation might be attributed to the different religious and cultural background across Europe and also to specific nature of the issue that addresses many ethically and legally controversial questions.

The different attitudes to the regulation of assisted reproduction throughout Europe lead to occurrence of phenomenon called as “reproductive tourism”. The individuals living in the countries with rather restrictive regulative approach seek medical help abroad, in the more liberal states. This developing trend opens several serious questions, among others: Do we have and do we need some European standard of the relevant regulation? Is there any source of the reproductive rights, specifically, does the right to reproduce by means of reproductive technologies exist in the European law? Recently, this question was raised by the group of Austrian citizens challenging the national legislation of assisted reproduction in front of the European Court of Human Rights (*S. H. and Others v. Austria*).

Considering the general situation in Europe, it is obvious that the unification of the regulation would be unacceptable. On the other hand, the case law of European Court of Human Rights (ECHR) and increase of reproductive tourism make us to ask whether some degree of harmonisation would be desirable or even necessary.

The goal of the presentation is to give general overview of the relevant legislation across Europe, the most important case law of ECHR and to highlight the main challenges of possible harmonisation in context of the existing EU law.

Radmilla Hrevtsova *Résumé non fourni*

DON D'OVOCYTES ET TOURISME PROCREATIF

ETAT DES LIEUX EN FRANCE

Florence Taboulet

Droit pharmaceutique et Economie de la santé - UMR 1027 Inserm-Université de Toulouse III

Alors qu'une dizaine de pays européens interdit le don d'ovocytes, ou plus largement, tout don de gamètes, la législation française autorise l'assistance médicale à la procréation (AMP) avec don d'ovocytes, en cas d'infertilité médicalement constatée, moyennant certaines conditions relatives à la donneuse d'une part, à la receveuse d'autre part. Les principes d'anonymat et de gratuité du don doivent par ailleurs être respectés. A la différence de la plupart des pays, toutes les dépenses résultant de ces actes sont remboursées intégralement, jusqu'à 4 tentatives et jusqu'au 43^{ème} anniversaire de la femme.

En 2010,²³ 946 tentatives d'AMP à partir d'ovocytes de donneuses ont été réalisées pour donner naissance à 188 enfants, soit un taux de réussite de 19%. Mais alors que 345 ponctions étaient réalisées, le nombre de couples receveurs en attente s'élevait à 1.285. L'inadéquation de l'offre à la demande est à l'origine de longs délais d'attente (entre 18 mois et 3 ans en moyenne, selon les régions) qui se traduisent notamment par des pertes de chances de procréer. Cette pénurie d'ovocytes a entraîné deux sortes de dérives : la généralisation du don relationnel entre Françaises, avec son corollaire de chantages et de marchandisation, et les recours aux soins transfrontaliers.

Chaque année, ce sont en effet entre 1.800 et 3.600 femmes qui tentent leur chance en dehors de l'hexagone²⁴ :

- des femmes qui réunissent les conditions prévalant en France en matière d'âge, d'indications thérapeutiques, de situation de couple, d'orientation sexuelle, etc., et pour qui un remboursement des factures présentées aux caisses de sécurité sociale est autorisé,
- mais aussi des femmes qui ne sont pas éligibles au don d'ovocyte en France.

En définitive, 80 à 85% de l'activité de don d'ovocytes pour des femmes françaises a lieu en dehors de nos frontières. La croissance de ces soins transfrontaliers s'accélère depuis 2004, avec un quasi doublement chaque année.²⁵

Ce *tourisme procréatif* est vigoureusement dénoncé en France principalement en raison de la violation du principe fondamental de gratuité, puisque la rémunération des donneuses d'ovocytes est, d'une façon ou d'une autre, toujours pratiquée à l'étranger. Mais plus largement, ce sont de nombreuses règles posées par le législateur français qui sont bafouées :

²³ Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2011. Disponible sur le site de l'Agence.

²⁴ Inspection générale des affaires sociales. « Etat des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France. » Février 2011. Disponible sur le site de l'Igas.

²⁵ Ibidem.

- transgression des normes françaises de sécurité sanitaire (s'agissant de la donneuse : conditions d'âge, consentement du conjoint, limitation du nombre de dons, examens biologiques et génétiques ; s'agissant de la receveuse : limitation du nombre d'ovocytes implantés),
- violation des principes éthiques et juridiques affirmés en France, en particulier l'anonymat,
- problème d'accessibilité financière avec l'introduction d'inégalités entre patientes françaises et, par conséquent, problème d'équité.

De surcroît, l'éventuel droit à la prise en charge d'une partie des frais occasionnés par ces soins transfrontaliers est assimilable à une validation explicite de cette forme d'exportation vers un moins-disant éthique, et apparaît donc très contestable.

Face aux défis posés par le déficit de gamètes féminins et devant les impasses auxquelles mènent les recours aux soins transfrontaliers, quelles mesures devraient être envisagées pour garantir les objectifs poursuivis par toute politique de santé publique et de protection sociale, à savoir, la sécurité sanitaire, l'équité, et l'efficacité des dépenses socialisées, particulièrement dans le contexte en vigueur de maîtrise vigoureuse des dépenses de santé ?

Promouvoir la sécurité sanitaire suppose tout d'abord le respect du principe de précaution, et en l'occurrence, la prise en compte des risques auxquels les donneuses s'exposent. Or d'après les dernières données disponibles en France,²⁶ la fréquence des effets indésirables graves relatifs à la stimulation ovarienne, au traitement associé ou à la ponction est loin d'être négligeable. Soulignons deux des problèmes d'ordre éthique et juridique qui en découlent :

- le caractère *libre et éclairé* du consentement, puisque l'information donnée aux donneuses potentielles en France s'avère notoirement lacunaire,²⁷
- la compatibilité de ces risques graves encourus 'pour autrui' avec les principes d'inviolabilité et surtout d'indisponibilité du corps humain.

Par ailleurs, afin de réduire les risques potentiels de la candidate à la maternité et de l'enfant à naître, le remboursement des actes médicaux réalisés en Europe hors de nos frontières pourrait être réservé aux seuls parcours de soins qui correspondraient aux exigences françaises des « bonnes pratiques » élaborées par les professionnels et aux règles du code de la santé publique ; ces établissements devraient faire l'objet d'un agrément par les autorités sanitaires françaises. Ainsi, que l'intervention ait eu lieu en France ou à l'étranger, toutes les bénéficiaires de ces dons reconnus licites pourraient jouir de tous les avantages associés au respect des principes de gratuité et d'anonymat et accueillir l'enfant en toute sérénité.

Enfin, la pertinence de la prise en charge par la solidarité nationale de l'intégralité des coûts devrait être discutée au regard des résultats d'efficacité des pratiques d'AMP et en termes de coût d'opportunité, notamment par comparaison avec d'autres prestations médicales pour lesquelles la sécurité sociale s'est récemment désengagée.

²⁶ Agence de la biomédecine. Rapport annuel sur le dispositif de vigilance relatif à l'assistance médicale à la procréation 2011. Disponible sur le site de l'Agence.

²⁷ Igas.

THE STATUS OF CHILDREN BORN AFTER ART IN RAINBOW FAMILIES: CHALLENGING PARENTHOOD

Marta Tomasi

In the context of the debate about the inclusion of same-sex couples into the definition of marriage and legal partnerships, consequences of these decisions on the parent-child relationships in same-sex families have not been the primary focus of the discussion. Nevertheless, those relationships continue to raise legal issues both for the parents and the children.

The changing face of family during recent years and the plurality of family forms require law to carefully reconsider and question traditional criteria for the recognition of parenthood in order to understand how same-sex partners can be provided with the legal protection that heterosexual partners enjoy and how children can have the protection of laws that establish parentage and obligation for support and care.

In particular, assisted reproduction techniques (ART) challenge the notion of parenthood and the traditional legal wide-spread consensus as to criteria applicable in order to recognise parenthood.

Parenthood can be intended under different perspectives: genetic parenthood is solely based on DNA connections, while social parenthood refers to a relationship of mutual love and affection between the parents and the child. It is up to the law, however, to determine for duties and responsibilities.

From a legal viewpoint, the woman who gives birth to the child is commonly regarded *ex lege* as the legal mother, while fatherhood is ordinarily based on the rebuttable presumption of paternity for the husband of the mother (for married couples) and on acknowledgment and court order (for unmarried couples).

In particular, the presumption of paternity has been made easily rebuttable by quick development and diffusion of DNA analysis and all of the aforementioned rules can somehow be put up for discussion because of the establishment of gamete donation and IVF and surrogacy.

Nonetheless, technological evolutions and revolutions do not represent the sole factor that requires a piece of reflection concerning the ways in which parenthood comes to be recognised: the lack of uniformity among legal rules concerning possibilities and modalities of access to the new developing techniques deeply affect same-sex couples choices and behaviour. Moreover it has to be acknowledged that even among permissive States that allow techniques such as surrogacy, there is no consensus about rules driving the recognition of parenthood (e.g. UK and Greece). In some States and in some court decisions relevance is given to the biological/genetic element, whereas other legal systems favour a criterion based on the intention of becoming a parent.

The rising phenomenon of procreative tourism, favoured by these differences in regulation and by free movement rules, requires itself to verify whether parent and children status and the connected recognition of rights and duties can still be considered as firm and solid or, on

the contrary, if these concepts end up being influenced and variable according to state rules. It often happens that parents-child relationships in same-sex families do not enjoy adequate legal protection: although emotional connections and dependency relationships exist, the legal system provides uncertain protection.

A careful analysis of the existing case law proves that the recognition of foreign public documents (e.g. birth certificates) and foreign judgments, often rejected on the basis of them being in violation of public policy or national law, is a question waiting for an answer.

The always evolving concept of family, which undoubtedly includes different arrangements for child-rearing, calls for clear standards and for an harmonization of conflict-of-law rules which often put into the foreground arguments such as public policy, neglecting children welfare and best interest.

LA FECONDATION ARTIFICIELLE: LE CADRE JURIDIQUE ET REACTIONS DANS LA SOCIETE EN POLOGNE

Stefan Poździach

La fécondation in vitro est opérationnelle en Pologne depuis 1987. Actuellement les procédures médicales utilisées à des fins de procréation assistée sont accessibles dans quelques établissements des soins de santé dans toute la Pologne (approximativement dans 40 établissements). Les établissements sont situés surtout dans les plus grandes villes polonaises, mais également dans quelques villes de taille moyenne ainsi que dans les petites villes. Selon des estimations de données, en 2008 en Pologne environ 4500 bébés sur 300 000 naissances vivantes, ce qui représente 1.5 % des bébés, sont issus d'une fécondation in vitro. En Pologne personne n'établit pour le moment de statistiques centrales concernant les résultats des fécondations artificielles. D'après les données d'un des centres de la recherche scientifique en Pologne, 10 % de la population a besoin d'un traitement médical à cause d'infertilité et 2 % de la population nécessite des méthodes de procréation assistée. Le besoin réel est estimé au niveau de 10 000 cycles in vitro par an.²⁸ Le coût moyen d'un cycle de fécondation artificielle en Pologne s'élève à 2500 €. Ce coût varie selon l'établissement et selon la méthode utilisée et risque d'être même 2 – 3 fois plus cher. D'après les données de certaines cliniques, depuis 1999 jusqu'en 2012, le nombre de fécondations artificielles réussies a doublé. Le taux d'efficacité d'environ 41 % se situe au même niveau que dans d'autres pays. Les banques du sperme existant en Pologne répondent aux standards définis par la directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil établissant des normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation des cellules humains. Ceci étant, la Pologne fait partie d'un nombre très limité d'États membres qui n'ont toujours pas régi la question de fécondation artificielle. Pendant les 10 dernières années de nombreux projets de loi le concernant ont été établis et aucun n'a reçu l'acceptation de la majorité parlementaire. Les projets représentaient des opinions radicales : d'un côté une interdiction juridique d'utiliser cette méthode et de l'autre une acceptation sans restriction des procédures d'une fécondation artificielle. Les opinions cherchant un juste équilibre n'ont pas non plus trouvé d'acceptation. Les milieux politiques polonais sont divisés dans cette matière, aussi bien au niveau national que régional. Certaines unités locales ont adopté des résolutions concernant le financement de la fécondation artificielle des fonds publics, d'autres n'acceptent pas ce moyen de financement. Les procédures médicales utilisées à des fins de procréation assistée sont donc financées selon des principes généraux prévus par la Constitution, par la loi sur le financement des traitements médicaux, par la loi sur l'éthique médicale, par le code civil, par le code de l'éthique médicale, ainsi que par des lignes directrices de l'Association Polonaise de Gynécologie. Ceci étant, aucune régulation juridique n'est réellement en vigueur en Pologne et toutes les procédures s'appuient sur la règle qui dit « tout ce qui n'est pas interdit est autorisé ». L'Union Européenne n'impose pas d'utiliser la méthode in vitro. Par contre, quand cette méthode est utilisée il faut absolument qu'elle soit réglée au niveau juridique. Le 24 jan-

²⁸ Kuczyński W., Techniques d'une procréation assistée – problèmes juridiques et leurs conséquences, dans *Gynécologie Pratique*, 2005, 5

vier 2013 la Pologne a reçu un ultimatum de la part de la Commission la demandant de mettre en place une procédure adéquate dans les deux mois à venir. Les parties au pouvoir n'ont tout de même pas voté de projet de la loi en mars 2013. Le gouvernement a adopté un programme de traitement in vitro de 3 ans qui débute à partir du 1 juillet 2013. Le programme prévoit un montant de 347 199 500 PLN (ce qui correspond à 60 mil. €). 15 000 couples infertiles pourront bénéficier de ce programme. Le 26 mars 2013 le Ministre de la Santé a créé le Conseil du Programme de Traitement d'Infertilité utilisant la Méthode de Fécondation In Vitro. Le projet de régulations concernant un registre des fécondations, le nombre de conceptions et l'état de santé du bébé. Les informations seront enregistrées dans un système électronique de la Fécondation Artificielle dans le cadre du programme gouvernemental cité. Toutes ces activités ne résolvent pas tout de même la question majeure, telle qu'une régulation juridique formelle de la fécondation artificielle en Pologne. L'autorité législative devrait enfin accepter et mettre en vigueur une loi, la société polonaise l'attend depuis des années.

Depuis 1995 des examens de l'opinion publique concernant ce sujet indiquent que la société polonaise est visiblement moins divisée que le monde politique.²⁹ La plupart des Polonais, 77 % sont pour une légalisation juridique d'utilisation de la méthode in vitro ; les 53 % trouvent que les femmes et les hommes vivant en couple, mais n'étant pas mariés, doivent aussi avoir droit de l'utiliser ; les 51 % est contre l'utilisation de cette méthode par les femmes vivant seules et n'ayant pas de partenaire ; les 52 % sont pour une création des embryons supplémentaires afin d'augmenter la chance de conception. La plupart des Polonais (77 %) – sont pour un financement total (36 %) ou partiel de cette méthode des fonds publics. Seulement 17 % des Polonais sont contre l'utilisation de cette méthode et 14 % trouvent que les intéressés devraient couvrir les frais eux-mêmes. L'acceptation de la méthode in vitro domine parmi les électeurs de tous les groupes politiques et sans prendre en compte d'autres critères, y compris 55 % des catholiques. Les jeunes (25 – 34 ans) surtout les diplômés d'université, les habitants de grandes villes l'acceptent plus souvent que les personnes de plus de 64 ans habitant à la campagne ou d'un niveau socio – économique bas. Les études mis en place par l'auteur de ce texte parmi les étudiants en loi, médecine, santé public et sociologie ont également données des résultats intéressants. Les questions présentées dans ce résumé seront développées au cours de la présentation et dans le texte destiné à la publication.

²⁹ Les examens ont eu lieu en 1995, 2003, 2005, 2008, 2009. Les résultats n'étaient pas trop diversifiés, ils sont similaires et publiés sur le site Internet : www.cbos.pl « Opinions sur la possibilité d'utiliser la méthode in vitro », Varsovie 2008 ; « Acceptation de l'utilisation de la méthode in vitro », Varsovie 2009, Centre de Recherche sur l'Opinion Publique (élaboré B. Roguska).

Surrogacy - European approach

Prudil Lukáš, Musilová Leona, Zemandlová Anna, Rumpík David

Brno, Czech Republic, e-mail: info@prudil.cz

Surrogacy has, at least theoretically, long lasting tradition in European culture. Example of what we can call “surrogacy” we can find also in the Old Testament even it is not called surrogacy.

During the past tens of years, possibilities of assisted reproduction techniques have opened new dimensions and, of course, have opened also new dimensions for surrogacy. Surprisingly, the process of surrogacy is relatively easy from the technical point of view. Relative technical easiness does not correspond with ethical and legal complexity.

Across European countries at least following questions have to be asked – can we do anything what we are able to do, is surrogacy ethically acceptable, does surrogacy harm familiar relations, is it a trafficking with human beings, is any payment acceptable, etc.

The aim of the presentation is to give general overview of single European countries approaches. We will also discuss possible consequences of too liberalized approaches (surrogacy tourism) and of ban on surrogacy (propensity to commit crimes, trafficking with children).

Surrogacy – Czech situation – past, recent, future

Prudil Lukáš, Zemandlová Anna, Musilová Leona, Rumpík David

Brno, Czech Republic, e-mail: info@prudil.cz

Surrogacy has had a very interesting evolution in the Czech Republic in few last years. Only four years ago one of the IVF centre open this problem for public discussion, confessing that practice of surrogacy is reality in some IVF centres in the Czech Republic. It has been asked for legal regulation in order to have some barriers for exercising surrogacy. Shortly after “coming out” of surrogacy practice minister of health and minister of justice declared that surrogacy is not against the current legal regulation and thus sent the message to public – there is no illegality of surrogacy.

Even if doubts of legality of surrogacy still exist, surrogacy is reality in the Czech Republic. We can also see shift in judicial decisions; courts accept surrogacy agreements and without any serious objections accept them.

From January 1st, 2014 new Civil Code will come into force and it will bring us, among others, also new regulation of surrogacy.

The aim of the presentation is to describe in details evolution of surrogacy in the Czech Republic from legal and also from factual point of view.

La réception en France de la gestation pour autrui pratiquée à l'étranger

Sophie Paricard

La gestation pour autrui est interdite en France. Cependant beaucoup de couples se rendent à l'étranger pour en bénéficier. Les pays les plus accueillants sont les Etats-Unis, notamment la Californie, mais également l'Inde et l'Ukraine, ces derniers ayant l'avantage d'être plus accessibles financièrement.

Ces enfants nés à l'étranger d'une gestation pour autrui ont le plus grand mal à voir leur état civil étranger transposé en France en raison de la fraude à la loi à l'origine de leur naissance. L'établissement de la maternité est d'autant plus difficile qu'il se heurte au principe qui fonde le lien de filiation maternelle à savoir que la mère est la femme qui accouche. La paternité, lorsqu'elle correspond à la vérité biologique, est quant à elle également délicate à établir lorsque la fraude à la loi est avérée.

Cependant des signes politiques relativement forts tendent à assouplir l'accueil en France de ces enfants. Le premier est la circulaire Taubira de janvier 2013 qui favorise la reconnaissance de la nationalité française de ces enfants et facilite par là même leur retour en France. Le deuxième signe politique est l'adoption du mariage pour les couples de même sexe.

The same sex marriage and the assisted human reproduction in Brazil

Prof. Dra. Lydia N. B. Telles Nunes

Faculty of Law - University of São Paulo - Brazil

The assisted human reproduction is the way to exercise the fundamental right of procreation and parentage when procreation is not possible naturally.

In Brazil the matter is regulated by the Brazilian Federal Council of Medicine (CFM), in the absence of any other legislation about this subject.

The Brazilian Federal Council of Medicine Resolution n. 2.013/2013, published in May, revokes the previous Resolution regarding assisted human reproduction that has not, however, taken care about the claim from same sex couples. -The old Resolution used to provide that anyone could use the procedure, but different interpretations forbade its use by homosexual couples.

The new Resolution spells out the right of same sex couples have to assisted human reproduction, but also the "respect the right of conscientious objection of the doctor".

The current conception of "family" as understanding by the doctrine and jurisprudence reaches the various relationships in which the affection is the key element for their recognition. The diversity of sex between people is no longer required to conceptualize the meaning of "family".

The new Brazilian Federal Council of Medicine Resolution established the rules for the realization of same sex couples' parenthood desire with assisted human reproduction. In the couple formed by two women, one of them may have her egg fertile and then it can be transplanted to the other partner or, that partner who had being inseminated may continue the pregnancy. In the case of a couple formed by two men the partners are encouraged to find a family member separated at least up to four degrees of kinship to carry the baby. In this case it will be "surrogacy".

These are some Brazilian news about the concretization of the same sex couples' fundamental right of procreation.

FORUM

FORUM des Jeunes chercheurs Young Researchers' FORUM

Grande Salle Bat B Faculté de médecine 37 Allées Jules Guesde. Toulouse Métro Carmes

L'ARFDM offre un prix de 500 euros pour le FORUM à la meilleure présentation d'un jeune chercheurs de moins de 35 ans. ***The ARFDM offers a 500 Euros prize to the best presentation of a young researcher under 35.***

Les thèmes des présentations peuvent être ceux de l'Ecole d'été, mais plus largement un sujet portant sur le droit de la santé ou la bioéthique. ***Topics will be those of the European Summer school, or more widely, on health law and bioethics.***

Les présentations se font soit sous forme de posters, soit sous forme de communications orales de 15 mn, avec power-point le 3 Juillet à 9 heures. ***Presentations may be posters or oral presentations: 15 mn talk with power-point , on July 3rd , 9 am.***

Les posters seront mis en place à partir de 8h30 le 3 Juillet . ***Posters will be hung up on July 3rd , 8.30 am*** Le jury fera une visite des posters et les auteurs devront être présents pour répondre aux questions. ***The jury will visit the posters and the authors should answer to the questions.***

Membres du Jury *Members of the Jury*

Professeur Aziz Benarkhat Faculté de Constantine (Algérie)

Professeur Hongjie Man Law School Shandong University (China)

Pierre Deschamps Avocat, éthicien Montréal (Canada)

Le prix de l'ARFDM sera remis le 3 juillet à 17h à la Salle du Conseil. ***The jury will give the results for ARFDM award on July 3rd at 5 pm in the Salle du Conseil.***

Le texte des meilleures présentations, sélectionné par le Jury, seront publiés dans un ouvrage édité par Les Etudes Hospitalières. ***The text of the best presentations, selected by the Jury, will be published in a book edited by Les Etudes Hospitalières.***

FORUM DES JEUNES CHERCHEURS

Liste des présentations Presentation list

Présentations orales du 3 juillet (par ordre alphabétique)

Talk presented on July 3rd (by alphabetic order)

1-Ana Carolina Moraes Aboin p 62

2- Emmanuelle Benoist P 64

3- Zihan Chen p 66

4- Dupoux Morgane p 67

5- Justine Fontana p 69

6- Hi Qiquiang p 72

7- Amira Lalmi 73

8- Mou Li p 74

9- Aisle Mac Mahon p 75

10- A. Mahalatchimy p77

11- Wen Meng p 78

12- Regaieg K p 80

13- Taysa Schioccet p 81

14- Anabela Serranito p 82

15- Tao Wu p 83

16- Hang Xu p 84

17-Zhuang Chuanjuan p85

Posters du 3 Juillet (par ordre alphabétique)

Poster presentations on July 3rd (by alphabetic order)

1-Gauthier Chassang p88

2- Philippe Descamps p 89

3- Lisa Dixon p 91

Participation à distance

Dragana Kiprijanovska p 95

Qui Tingting p 98

Résumés pour le FORUM des jeunes chercheurs

Abstracts for the young researchers' FORUM

Présentations orales

Talks

The right to recognition of one's genetic origins: the right to truth and the Brazilian legal system

Ana Carolina Moraes Aboin
University of São Paulo – Brazil
ana.aboin@gmail.com

ABSTRACT

The truth as legal status has received protection since the ancient civilizations. On the other hand it took long for the right to truth as personality right to be recognized by legal experts, in spite of not being a new right, and it's based on the right of reply as determined by the Brazilian Constitution of 1988, in its 5th article, V, that guarantees the offended the right to deny false statements someone has said about him, that is, the right to protect the truth about himself.

In order to be considered a personality right, the truth has to concern the person himself, consisting of both the truth of the person himself and the elements of his personality. It's the truth that is cognoscible, both the already known one and the one to be known. As it is the truth about oneself, the holder of this right is the one the personality's truth concerns, because it belongs to him and to no one else.

The right to go after the truth is also protected, and it finds its major example in the right to recognition of one's genetic origins as expression of the right to identity, which reflects on the right to freedom of personal development, already provided for by the Universal Declaration of Human Rights of 1948.

There are different situations: the children that have not been recognized by one of their parents, the adopted children, and the children generated by assisted human reproduction. However, to all cases the right to recognition of one's genetic origins is guaranteed as a personal right, without incurring proprietary effects, depending on the circumstances.

The right to recognition of one's genetic origins concerns not only the right to *lato sensu* identity but also the general right of personality. Knowing one's origin seems important for the bio-psycho-social personal conception. We must not forget the fact that this right conflicts with other personality rights from others, depending on the circumstances, but we can't find a way not to enforce this right, in order to fully protect human personality.

In Brazil, specifically in cases of assisted human reproduction regulated by the Resolution 1975/2010 of the Federal Medicine Council, it is stipulated that gamete donors won't know the receptors' identity, and vice versa, their identity must be kept secret, and, in special situations, information about the donors may be revealed only to doctors, because of health issues, regarding donors' civil identity. These determinations conflicts with the right to truth.

We live in the age of biomedicine and telecommunications, in which technological and scientific advances are in such a level that they allow us to safely reach this genetical truth. Furthermore, in many cases such information can be extremely worthy for disease prevention and cure, saving people's lives.

The conflicts between personality rights in those cases are even tougher, and they can jeopardize assisted human reproduction techniques due to lack of donors if their identity isn't anonymous, but we can't ignore the right to recognition of one's genetic origins.

References

GEBLER, Marie-Josèphe. *Le droit français de la filiation et la vérité*. Paris: Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1970.

MORAES, Walter. *Adoção e verdade*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1974.

NUNES, Lydia Neves Bastos Telles. A pessoa natural e a relativização dos direitos da personalidade. In: BEÇAK, Rubens; POVEDA VELASCO, Ignácio Maria. *O Direito e o futuro da pessoa: estudos em homenagem*

Utilisation secondaire du matériel génétique : un risque minimisé pour une plus grande liberté de la recherche ?

Emmanuelle Benoist¹ ; Emmanuelle Rial-Sebbag²

¹ Université Toulouse 1 Capitole

² UMR 1027 INSERM Toulouse, Université Paul Sabatier Toulouse 3

Corr : evbenoist@gmail.com

Le matériel génétique est une ressource précieuse et recherchée que ce soit par les médecins dans le but de diagnostiquer ou dépister les maladies génétiques, ou par les chercheurs afin d'acquérir des connaissances. Son utilisation est possible par l'accès à des échantillons biologiques humains et à leurs données associées. Bien que ce matériel particulier puisse entrer dans le champ d'application de l'article L.1211-1 du Code de la santé publique sur l'utilisation des éléments et produits du corps humain, ses caractères potentiellement discriminatoire et dangereux pour la vie privée le soumettent à un encadrement juridique plus strict³⁰, notamment concernant le consentement.

Avec le progrès des techniques et de l'informatique, les prélèvements biologiques et les données personnelles peuvent être conservés plus longtemps pour des utilisations multiples et étalées dans le temps. Cette évolution a amené à encadrer juridiquement ce que l'on appelle l'utilisation secondaire. Les échantillons prélevés pour une finalité déterminée peuvent désormais être utilisés pour une autre finalité qui n'avait pas été prévue initialement, et ce dans le respect des conditions posées par l'article L.1211-2 du code de la santé². Dès lors pour mettre en œuvre cette utilisation secondaire, la non-opposition de la personne doit être recherchée après qu'elle ait été dûment informée du changement de finalité. Il en va différemment pour l'utilisation du matériel génétique. Dans ce cas, il est juridiquement imposé que la réutilisation ne puisse se faire qu'après le recueil du consentement écrit de la personne.

Cette volonté protectrice est de tradition française, mais « l'expérience montre que les recherches génétiques entreprises portent, pour la plupart, sur des gènes spécifiques et n'ont généralement ni pour objet ni pour effet d'identifier les donneurs concernés »³. De plus, l'utilisation

³⁰ Article 16-10 du Code civil, L.1131-1 du Code de la santé publique et articles 53 à 61 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

² Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

³ Rapport du Conseil d'Etat sur la bioéthique, 9 avril 2009

secondaire de ce matériel particulier est confrontée à la réalité du terrain : le retour vers la personne n'est pas toujours possible.

C'est dans cette optique que le Conseil d'Etat³ a proposé un nouveau régime instaurant une dérogation au consentement : il entend étendre aux analyses des caractéristiques génétiques les dispositions relatives à l'utilisation secondaire à des fins de recherche ce qui irait dans le sens d'une plus grande liberté pour les chercheurs sans pour autant créer de risques supplémentaires pour les participants. Reprise par la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, cette disposition reste très controversée.

La question est donc loin d'être réglée et si la refonte législative peut être envisagée elle doit cependant prévoir un régime spécifique.. Le matériel génétique, dont l'ADN, reste particulier et ne peut pas faire l'objet d'un alignement total sur le régime de droit commun.

The Concrete Right of Personality and Genetic Privacy

Chen Zihan (PhD student of Shandong University in China

University Paul Sabatier)

Chenzihan2012@gmail.com

Abstract: This topic is trying to use the comparative study of particular methodology of the concrete right of personality to research on the protection of genetic information.

The first part uses the method of the concrete the right of personality to make a clear basic understanding of genetic privacy, including the feature of the right of privacy of information, which is the penstock of exchange of the real information, the personal value and the social value of personal information, and the intrinsic value and the impact of the privacy.

The second part seeks to define the scope of the concrete right of personality to protect the genetic information, including the value measurement and the operation of rules.

The third part will explores the circulation of the genetic information in the field of insurance and the concrete of the right of personality.

The forth part will research on the circulation of the genetic information in the workplace and the concrete of the right of personality.

The last part will discuss the regulation of privacy of the DNA databank, which includes the issues of the retention time of the DNA databank sample, the purpose of the DNA examination and the method to use the data.

References

- [1]Wang Liming, "New Theory of Personal Right", published by Jilin People's Publishing House, 1994.
- [2]Jeffrey S. Grand, "The Blooding of America: Privacy and the DNA Dragnet", Cardozo Law Review, 23(2002)
- [3]Lebacqz, Karen, "Genetic Privacy: No Deal for the Poor." In Genetics, Issues of Social Justice. Ed. Ted Peters. Cleveland, Ohio, The Pilgrim press
- [4]Seltzer, Joanne, "The Cassandra Complex: An Employer's Dilemma in the Genetic Workplace", Hofstra Law Review 27.
- [5]Zhang Pinghua, "The Interests Structure and The Legal Interests of The Right of Personality", Chinese Legal Science, 2(2013).

L'innovation en santé : une stratégie pour l'Union Européenne ?

Morgane Dupoux*,**,***, Aurélie Mahalatchimy*,**, Nathalie Valdeyron**, Florence Taboulet*.

*UMR 1027 Inserm- Université Paul Sabatier Toulouse;

**IRDEIC et Université Toulouse I Capitole, Toulouse;

***Institut d'Etudes Politiques de Toulouse.

Contact : morgane.dupoux@gmail.com

L'innovation en santé est à la croisée de divers objectifs prioritaires pour l'Union européenne (UE). Au-delà de la garantie d'un niveau élevé de protection de la santé publique, elle répond à des objectifs économiques, principalement industriels et commerciaux. A ce titre, la Stratégie de Lisbonne³¹ et la Stratégie Europe 2020³² consacrent la synergie des politiques et programmes européens afin d'établir la cohérence globale de l'action de l'UE. Dans ce contexte, l'UE soutient particulièrement l'intégration d'objectifs de santé dans toutes les politiques de l'Union, notamment dans la recherche, l'innovation et le développement à travers la stratégie de santé européenne issue du « Livre Blanc : Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE (2008-2013) »³³. Ainsi, l'UE affiche sa volonté d'action et donne les impulsions nécessaires à une stratégie d'innovation en santé.

De plus, l'innovation en santé apparaît dans des stratégies transversales, disséminées dans toutes les actions de l'UE. Le troisième programme d'action de l'Union pour la santé³⁴, le huitième programme cadre pour la recherche et l'innovation (Horizon 2020)³⁵ et la stratégie des sciences du vivant et des biotechnologies³⁶ donnent une place majeure à la notion d'innovation en santé. Ces stratégies interconnectées autour de cette notion ne la définissent pas. En revanche, elles en décrivent le contenu de façon non exhaustive, en y intégrant notamment les médicaments innovants et les biotechnologies de santé.

³¹ Conclusion de la présidence, Conseil européen de Lisbonne, 23 et 24 mars 2000 présentant la Stratégie de Lisbonne pour la période 2000- 2010

³² COM (2010) 2020 du 3 mars 2010 : Europe 2020 « Une stratégie pour une croissance intelligente, durable et inclusive »

³³ COM(2007) 630 du 23 octobre 2007 : « Livre Blanc : Ensemble pour la santé : une approche stratégique pour l'UE (2008-2013) ».

³⁴ COM(2011) 709 Proposition de Règlement du Parlement européen et du Conseil établissant le troisième programme d'action pluriannuel de l'Union dans le domaine de la santé pour la période 2014-2020, intitulé «La santé en faveur de la croissance»

³⁵ COM(2011) 808 du 30 novembre 2011 : "Horizon 2020 - The Framework Programme for Research and Innovation"

³⁶ COM(2002) 27 du 23 janvier 2002 : « Sciences du vivant et biotechnologie – Une stratégie pour l'Europe »

Ainsi, pouvons-nous considérer qu'il existe au sein de l'UE, une stratégie d'innovation en santé ? A travers l'analyse des textes susmentionnés, nous identifierons des critères au sein des stratégies de santé, d'innovation et de sciences du vivant et des biotechnologies qui nous permettront de démontrer l'existence d'une stratégie européenne hybride d'innovation en santé.

LES TECHNIQUES PALLIATIVES A L'INFERTILITE

FACE AU DROIT A CONNAITRE CES ORIGINES PERSONNELLES

Justine Fontana CEERDS – Montpellier

La procréation médicalement assistée est la contribution de la médecine aux couples souhaitant procréer mais s'en trouvant dans l'incapacité. Il s'agit des « *pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle, ainsi que toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel.* »³⁷. L'assistance médicale à la procréation recourt à différentes techniques qu'il est aisé de diviser en deux groupes : hétérologues et homologues. Les premières nécessitent l'apport d'un matériel génétique étranger au couple, les secondes utilisant celui du couple. Ce sont les premières techniques qui intéressent le sujet, puisque la recherche des origines personnelles n'a pas lieu d'être quand les parents de l'enfant à naître seront ses parents biologiques. L'utilisation de produits ou d'éléments du corps humain pose certains problèmes éthiques, ainsi que juridiques, puisqu'elle semble en contradiction avec le principe d'indisponibilité du corps humain de l'article 16-1 du Code civil. Il fallait donc adapter la pratique des procréations médicalement assistées avec donneur afin de respecter ces principes éthiques. C'est pour cela qu'elles sont soumises aux conditions prescrites dans le Code civil³⁸ et dans le Code de la santé publique³⁹. La mise en place de techniques palliatives à l'infertilité nécessitant l'utilisation de dons de gamètes, a pour but de créer la filiation entre parents d'intention et enfant à naître. On ne parlera plus de parents d'intention par la suite, puisque les présomptions de droit commun, *mater semper certa est*, et la présomption de paternité de l'article 312 du Code civil, vont de plein droit s'appliquer, alors que la vérité biologique en indique une toute autre. L'histoire parentale l'emporte sur la vérité biologique. De plus, le principe de l'anonymat des donneurs de l'article 16-8 du Code civil, permet de garder le secret sur cette vérité biologique, empêchant ainsi, les enfants issus de ces techniques de procréation médicalement assistée, de connaître leurs origines personnelles, assurant la pérennité de la filiation d'intention.

L'analyse envisagée serait incomplète s'il n'était pas question d'évoquer la gestation pour autrui, par principe prohibée en France⁴⁰, mais dont l'opportunité d'une ouverture encadrée pourrait émerger, afin de respecter l'objectif d'égalité des couples, tel que précisé dans le projet de loi « *mariage pour tous* » récemment adopté⁴¹.

³⁷ Art. L.2141-1 du Code de la santé publique

³⁸ L'article 16-8 du Code civil pose le principe de l'anonymat des donneurs, dans une acception générale. Ce principe comporte, néanmoins une exception, en cas de nécessité thérapeutique, les informations identifiantes concernant le donneur ne peuvent exclusivement être portées à la connaissance du médecin.

³⁹ L'article L2141-2 du Code de la santé publique dispose des conditions d'accès aux techniques de procréation médicalement assistée, parmi lesquelles, l'infertilité pathologique diagnostiquée du couple demandeur, qui doit être vivant et composé d'un homme et d'une femme, en âge de procréer et consentant.

⁴⁰ Art. 16-7 du Code civil

⁴¹ *Projet de loi, modifié par le Sénat, ouvrant le mariage aux couples de même sexe*, n°119, 12 avril 2013

En effet, la portée du projet de loi, puis de la loi adoptée est de rétablir l'égalité entre les couples composés de personnes hétérosexuelles et homosexuelles. L'article 13 du projet de loi stipule que les effets du mariage entre personnes de même sexe seront les mêmes que pour les personnes de sexe différent, au nombre de ces effets se trouve la filiation. Dès lors, les personnes mariées, de même sexe pourront avoir les mêmes possibilités de filiations que les personnes mariées de sexe différentes, à savoir, l'adoption, et le recours à la procréation

Dès lors, peu importe la solution à l'infertilité envisagée, l'accès aux origines personnelles de l'enfant à naître semble compromis. En effet, à en croire la Convention Internationale des Droits de l'enfant (C.I.D.E.), ou Convention de New York du 20 novembre 1989⁴², et au regard de son article 7-1, accordant à l'enfant, le droit « *dans la mesure du possible, [...] de connaître ses parents et d'être élevé par eux.* » ce droit semble être érigé en faveur d'une autre disposition de la C.I.D.E., l'article 3-1. Il s'agit de l'intérêt supérieur de l'enfant qui doit être « *une considération primordiale* » pour les Etats parties.

Seulement, la C.I.D.E. n'est que poudre aux yeux, elle ne constitue qu'une *Soft Law* supplémentaire, puisque même si le principe est écrit, il n'existe aucun moyen coercitif pour en assurer le respect. Les Etats gardent leur souveraineté intacte⁴³.

En définitive, nous sommes face à trois intérêts. D'abord, celui du donneur, qui, dans un but nécessairement altruiste, ne souhaite légitimement pas qu'une filiation puisse se voir établie avec l'enfant issu de son don. Cet intérêt est assuré par la loi⁴⁴. Ensuite, les parents ne souhaitent pas avoir franchi les étapes de la procréation médicalement assistée pour voir la filiation établie renversée par la vérité biologique. Cet intérêt est également assuré par la loi⁴⁵. Enfin, l'enfant, dont l'intérêt est supérieur mais non défini. La notion restant large, peut contenir le droit à connaître ses origines personnelles. Dès lors, peut-on dire que ce droit est assuré implicitement par l'article 3-1 de la Convention de New York ?

Notons que de plus en plus de personnes saisissent les juridictions françaises et communautaires afin de faire reconnaître ce droit⁴⁶. Les faits démontrent que le but des démarches n'est pas de reconnaître un lien de filiation avec les donneurs, mais de compléter l'histoire personnelle de ces personnes. Il semble alors que les deux garde-fous érigés par la loi⁴⁷ soient surabondants et qu'un seul ne suffise.

BIBLIOGRAPHIE

- ANOUCHAIN, Serge, CAMBLAIN, Bernard, COLLIN, Olivier, DEPONDT, Axel, GOUTHIERE, Bruno, JULIEN SAINT-AMAND, Pascal, JULIEN SAINT AMAND-HASSANI, Sylvie, LAMBERT, David, LEROND, Sylvie, PETERKA, Nathalie et TURQUAIS, Jean-Marie, *Droit de la famille 2012-2013*, Levallois, Francis Lefebvre ; 2012.

médicalement assistée. Seulement le recours à l'assistance médicale à la procréation semble compromis pour les couples composés de deux hommes. Quid de la dépénalisation des conventions de mère porteuse ?

⁴² Signée par la France le 26 janvier 1990 et ratifiée le 7 août 1990.

⁴³ La France n'a d'ailleurs reconnu la Convention de New York que partiellement et tardivement, par une décision de la première chambre civile de la Cour de cassation du 18 mai 2005 (Civ 1^{ère}, 18 mai 2005, Bull. 2005. I, I, n°211). Depuis cette décision, seuls les articles 3-1, relatif à l'intérêt supérieur de l'enfant, et l'article 12-2, relatif à l'intervention de l'enfant dans un procès administratif le concernant, sont susceptibles d'être invoqués devant le juge français.

⁴⁴ Art. 311-19 du Code civil : « *En cas de procréation médicalement assistée avec tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation. Aucune action en responsabilité ne peut être exercée à l'encontre du donneur.* »

⁴⁵ Art. 311-19 Code civil

⁴⁶ Voir CEDH, *Odièvre c. France*, 13 février 2003, req. n° 42326/98 ; TA Montreuil, 14 juin 2012, n° 1009924

⁴⁷ L'anonymat des donneurs et l'absence de filiation biologique possible.

- BLOCH, Pascale et DEPADT-SEBAG, Valérie (dir.), *L'identité génétique de la personne, entre transparence et opacité*, Paris, Dalloz, 2007
- LABRUSSE-RIOU, Catherine, *Le droit, la médecine et l'être humain*, Aix-en-Provence, PUF, 1997
- RENAUT, Marie-Hélène, *Histoire du droit de la famille*, Paris, Ellipses, 2012
- *Gestation pour autrui : Surrogate Motherhood*, Acte du 18^{ème} Congrès de Washington D.C., Paris, Société de législation comparée, 2011

Relationship of body fat and cardiorespiratory fitness with cardiovascular risk in Chinese children

Hi Qiquiang

There is an ethical concern when study subjects are very vulnerable population that they are not able to provide consent for their own participation. We conducted a cross-sectional study to investigate the independent and combined associations between body fat, CRF, and CVD risk in Chinese schoolchildren. The study subjects comprised 676 schoolchildren in Wuhan, China. Written informed consent was obtained from parents of the children. Information for body mass index (BMI), waist circumference (WC), CRF, blood pressure (BP), lipids, glucose, and pubertal status were assessed. Children were categorized into different groups based on their BMI, WC, and CRF using Chinese obesity cut-off points and CRF sex-specific median points. Metabolic Risk Score (MRS) was computed based on the standardized scores of BP, lipids, and glucose. Results showed that, in the separate models, body fat was positively associated with MRS while CRF was inversely associated with MRS ($p < 0.001$). However, when assessed simultaneously, only body fat had a significant association with MRS ($p < 0.001$). In general, low-fit children had a lower MRS compared to their counterparts, and a significant difference between the two extreme groups was observed (low CRF and high fat vs. high CRF and low fat, $p < 0.001$). These findings suggest that both body fat and CRF should be considered when interpreting CVD risk in Chinese children, while body fat may be correlated with CVD risk more than CRF. Therefore, therapeutic and health promotion interventions aimed at improving fitness and preventing childhood obesity could result in substantial public health benefit. Furthermore, as the investigator, we are responsible for ensuring that the study children have an appropriate understanding of their roles in the research.

L'avortement en Algérie.

Abortion in Algeria.

A. Lalmi, S. Tioura, A. Doubali, Z. Boudraa, A. Benharkat*

** Service de médecine légale CHU Constantine - Algérie*

L'avortement est une pratique qui remonte à l'antiquité. La majorité des religions s'accorde à l'apparenter à l'homicide anticipé.

Pour étudier un fait social, comme celui de l'avortement, il importe de le décrire et d'en préciser les limites. Le nom choisi pour le désigner doit résulter de cette réflexion et être suffisamment précis pour représenter les multiples facettes du fait étudié.

Les termes, d'avortement criminel légalement répréhensible et d'avortement médical permis sous certaines conditions, renvoient à des définitions et à une législation propre à chaque société. En Algérie, l'avortement est strictement interdit (article 304 du code pénal). Les cas où il est autorisé et ouvertement pratiqué par un médecin, après avis donné par lui et déclaration à l'autorité administrative, le sont pour des raisons médicales afin de sauver la vie de la mère en danger (article 308 du code pénal ; article 72 de la loi sanitaire du 17 février 1985).

L'avortement criminel constitue un véritable problème de santé publique dans notre pays. Selon certaines sources, le nombre d'avortements est estimé à 8000/an en Algérie avec un important chiffre noir d'avortements clandestins. Souvent réalisés dans des conditions sanitaires précaires et par des personnes non qualifiées, il est à l'origine de complications graves et de poursuites pénales qui interpellent le médecin, la famille, la société et les autorités judiciaires.

Le nombre de cas traités par la justice Algérienne est insignifiant. A Sétif, sur 3031 avortements connus en 5 ans, 37 cas ont fait l'objet de poursuites.

A partir d'une observation, se rapportant à une jeune femme, âgée de 25 ans, célibataire qui décède suite à une asphyxie mécanique par strangulation au lien et dont l'autopsie révèle qu'elle était enceinte de 4 mois, nous allons examiner les facteurs intrafamiliaux, sociaux et religieux ainsi que les aspects juridiques de l'avortement criminel.

Mots clé : Avortement criminel, avortement clandestin, avortement médical, chiffre noir, complications, société, aspects juridique et religieux.

Intellectual Property Dispute resolution mechanism in China

LI Mou

Litigation, mediation and arbitration are the most commonly ways we turn to when there is a dispute, and for IP disputes there is no exception.

In recent years, the number of intellectual property disputes are increasing fast, but how to properly deal with these disputes and protection of intellectual property rights become a new issue.

IP litigation is generally divided into: IP contract dispute, IP ownership dispute, IP infringement dispute; IP disputes caused by competitive relationship are often related to IP rights. Therefore, competition disputes and monopoly disputes are also classified among IP disputes. In the resolution of intellectual property disputes, regarding litigation and arbitration, mediation bear most of the disputes resolved. At this stage in the mediation of intellectual property disputes, judicial mediation is still the dominant mediation of intellectual property disputes, and civil mediation become an emerging force to resolve intellectual property disputes.

Mediation of intellectual property disputes settlement procedures rendered complex, the result is difficult to predict the consequences of major impact on the parties and so on. Since intellectual property disputes often involve administrative and judicial controversy disputed cross-cutting issues, which leads to intellectual property disputes settlement procedural complexity, which is mainly due to a statutory nature of intellectual property, trademarks, patents and other rights are inseparable from the administrative authority.

Arbitration is an alternative to court proceedings outside the relief pattern, because of its flexible and efficient features, has been handling commercial disputes, particularly foreign commercial disputes the main way. In the field of intellectual property, with the exception of domain name disputes other than arbitration, arbitration of intellectual property disputes the admissibility of the number of cases is quite limited.

In this work we will take IP court at Jinan Intermediate People's Court as the example of how the litigation and mediation are being solved, and take ICC Arbitration court as the example of arbitration.

Morality, Dignity and Embryonic Stem Cell Patents: A moral frontier too far?

Aisling McMahon, PhD candidate
School of Law, University of Edinburgh
Email: a.m.mcmahon@sms.ed.ac.uk

Embryonic stem cell research is an issue which attracts divergent opinions at both a national and international level. Similar divergence surrounds the patentability of inventions deriving from or relating to embryonic stem cells. This issue recently culminated in the decision of *Brüstle v Greenpeace*¹ delivered by the Court of Justice of the European Union (“CJEU”) on the 18th October, 2011. In *Brüstle*, the CJEU adopted a uniform Community definition of the term ‘embryo’ for the purpose of Article 6(2) of the Biotechnology Directive² declaring that patents cannot be granted in EU countries for inventions which require the destruction of human embryo at any stage in the development of the invention.

1 Case C-34/10 *Brustle v Greenpeace eV*, Judgment of the Court (Grand Chamber), 18th October, 2011

2 Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the legal protection of biotechnological inventions, article 6 states: “1. Inventions shall be considered unpatentable where their commercial exploitation would be contrary to ordre public or morality; however, exploitation shall not be deemed to be so contrary merely because it is prohibited by law or regulation. 2. On the basis of paragraph 1, the following, in particular, shall be considered unpatentable: (a) processes for cloning human beings; (b) processes for modifying the germ line genetic identity of human beings; (c) uses of human embryos for industrial or commercial purposes; (d) processes for modifying the genetic identity of animals which are likely to cause them suffering without any substantial medical benefit to man or animal, and also animals resulting from such processes.”

3 McCrudden, C., “Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights” (2008) 19 EJIL 655

4 See also, Harmon, H.E. and Laurie, G., “Dignity, plurality and patentability: the unfinished story of *Brustle v Greenpeace*” (2013) 38(1) *European Law Review* 92-106; Plomer, A., “After *Brustle*: EU Accession to the ECHR and the Future of European Patent law” (2012) 2(2) *Queen Mary Journal of Intellectual Property Law* 110-135

5 Plomer, A., “Towards Systematic Legal Conflict: Article 6(2)(c) of the EU Directive on Biotechnological Inventions” in Plomer, A., and Torremans, P., *Embryonic Stem Cell Patent: European Law and Ethics* (Oxford University Press, 2008) at 173-202

This paper critically analyses this decision, focusing on two particular points. First, it will examine the adoption of a uniform interpretation of the term ‘embryo’ by the CJEU which is at the very least curious given the lack of consensus on the term throughout Europe. Secondly, the paper will examine the use of ‘human dignity’ as the rationale for adopting as wide an interpretation of the term ‘embryo’ as possible. Curiously, this term was employed in the judgment without any real engagement with its meaning or the nebulous nature³ of the concept.⁴ The court also failed to discuss the competing interests at play in this context, particularly, the potential for the dignity and well-being of individuals suffering from disease to be positively enhanced by embryonic stem cell technology. It will be argued that the decision in *Brüstle* (a) does not reflect the divergences which exist surrounding the notion of

‘dignity’ and (b) the reasoning employed has the potential for broader implications for embryonic stem cell research outside the patent law than was perceived by the CJEU.

It will be argued that the decision is an instance of systemic incoherence⁵ within the EU legal system, as discussions surrounding dignity and the embryo in patent law in *Brustle* differ substantially from the discretion granted to Member States on this issue in other contexts. It will be argued that this incoherence resulted at least in part due to the failure of decision-makers to look beyond patent law in this case, blinkered by the nature of patent law as an ‘institution’ and by the fallacy that the judgment did not involve an ethical decision.

Ecole Européenne de droit de la santé et Ethique Biomédicale 2013

USE OF GENETIC DATA IN EUROPE: BALANCING INFORMED CONSENT AND RESEARCH FREEDOM

A. Mahalatchimy^{1,3}, E. Rial-Sebbag¹, G. Chassang¹, E.S. Dove², A. Blasimme¹, A. Cambon-Thomsen¹

The EU Commission proposal for a Regulation revising the protection of individuals with regards to the processing of personal data (Com (2012) 11 final) (the “Regulation”), was launched in early January 2012 in order to remedy the legal uncertainty stemming from fragmentation in the way personal data protection was implemented across member states. Another key issue was to increase the Regulation’s ambit to better cover emerging fields resulting from rapid technological developments. Since January 2012, the Council of the EU and the European Parliament (December 2012) have proposed amendments that will have important consequences for medical research, especially since they concern data processing “for historical, statistical and scientific research purposes” (art.83) and processing in the context of health (art.81). Also, the Regulation now separately defines and regulates “genetic data” by including it as sensitive data having new legal ramifications for the way researchers can conduct their studies. Moreover, informed consent (“IC”) procedures have been reinforced as they are seen as the only way to protect the autonomy of research participants. Consequently, IC has to be “freely given specific, informed and **explicit**”; which may nullify most of the current exceptions designed for research, ignoring the specific, unique nature of long term genetic research. An emphasis on IC to protect autonomy ignores many other available, and less draconian, governance mechanisms (e.g. information disclosure, transparency, etc.) as has been developed in projects like CAGEKID for whole genome sequencing in renal cancer patients: new consent, additional information or waiver by ethics committee according to the practical situation; or ESGI for an EU infrastructure: specific review process. A transparent information exchange better balances informed consent and research freedom and should therefore be considered the best option for promoting and protecting fundamental human rights.

1. UMR U 1027, Inserm, Université de Toulouse - Université Paul Sabatier Toulouse III
2. Centre of Genomics and Policy, McGill University
3. IRDEIC, Université Toulouse 1-Capitole

Contact: anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr

Title: The future of the Research Ethics Committee in China——Using a comparative perspective between China and EU in legislation

Meng Wen (PhD student of Shandong University in China University Paul Sabatier)

Meng-wen1983@hotmail.com

In China, the Ministry of Health set up “Ministry of Health Biomedical Research Ethics Review Committee” in 1998, and established, “Medical Ethics Committee of Experts of the Ministry of Health” in 2000. The government formulated laws and regulations made provision which require establishing ethics committees in the special institution. For example, the Regulation of Quality Management to Clinical Trial released by the State Food and Drug Administration provides in Article IX: “An independent ethics committee should be set up in order to ensure the interests of the subjects in the clinical trials. Composed of at least five people and involved of different gender, the committee should be engaged in medicine related professionals, non-medical professionals, legal experts and personnel from other units. The composition and work of the Ethics Committee should not be subject to the impact of the member who participate the test.” Sperm Bank Management Speculation made by the Ministry of Health provides in Article VII, medical institutions which applied to establish sperm bank should be set up “a medical ethics committee”. According to the requirement of Speculation of Human Assisted Reproductive Technology, the medical institution which applies to carry out human assisted reproductive technology should have its medical ethics committee. Implementation of the ethical principles of the Human Assisted Reproductive Technology also requires a medical ethics committee which should be composed of relevant experts and representatives of the masses of medical ethics, sociology, law, and medicine, and makes its work based on the above principles. All these speculations make an outline of Medical Ethic Committee and its duty in China.

Medical ethics committee in European countries should not only follow the regulations or guidelines in their own countries, but also abide the relevant provisions of the European Union. In 2001 EU Parliament and EU Council European Union adopted the directive documents 2001 /20 / EC, which gave the ground work of ethics committee review, time limit of review and the provisions for the multi-center clinical trials that one country can give only one conclusion. In 2006 EU issued Detailed guidance on the application format and documentation to be submitted in an application for an Ethics Committee opinion on the clinical trial on medicinal products for human use, which gave the detailed qualification for the materials submitted to the Ethics Committee. According to the 2001 /20 / EC, all the countries in EU made their laws to formulate their Medical Ethics Committee.

From the comparison between China and EU, I find the major problem in the reviewing of

Chinese research ethics committee. Firstly, the name of “ethics review committee” is not uniform, which is not conducive to supervise the committee. Secondly, the guiding legal norms are lack of systematic and mandatory. Thirdly, Chinese research ethics committees are lack of specialized regulatory agencies. Fourthly, Chinese research ethics committees are lack of standardized operating procedures. Lastly, the operation mechanism of IRB needs to be improved.

Through the comparison between China and the EU in legislative level, China can be seen the exploration and confused in the construction of research ethics committees. It is inseparable that the development stage of technology as well as China's national conditions. But you cannot deny that research ethics committees are on a huge role in the protection of human rights. Its perfect is an irreversible road. Therefore, learning and understanding the experience and the way of the construction of Research Ethics Committee in EU is a good method and path for China.

References

- [1] Shen Mingyin, *bioethics*, Beijing: Higher Education Press, 2003.
- [2] HU Qingli, *Recommendations on the establishment of the National Bioethics Committee*, Chinese Medical Ethics, 2005,18 (2) :25-26.
- [3] Johan PE Karlberg and Marjorie A Speers, *Reviewing Clinical Trials:A Guide for the Ethics Committee*, Printed in Hong Kong, PR China, March 2010
- [4] Cao Yongfu, *The background to the establishment, functions, and building recommendations of the Medical Ethics Committee*, Chinese Medical Ethics, 2004,17 (5) :31-34.
- [5] ZHANG Mingguo. *Ethics Research Outline of Facing the Risk of Biotechnology*. Studies in Dialectics of Nature, October, 2010

Aspects médico-légaux et éthiques de la maladie d'Alzheimer

Regaieg K¹, Bardaa S¹, Bouzidi N², Ben amar W¹, Zribi M¹, Hammami Z¹,

M'hiri C², Maatoug S¹

1- Service de médecine légale CHU. H. Bourguiba Sfax- Tunisie

2- Service de neurologie CHU. H. Bourguiba Sfax- Tunisie

E-mail adresse : karama.regaieg@gmail.com.

La maladie d'Alzheimer est une démence neurovégétative évolutive et irréversible. Elle entraîne un déclin progressif des facultés cognitives, fonctionnelles et de la mémoire.

Nous nous proposons d'étudier les problèmes médico-légaux qui peuvent être rencontrés chez ces malades dont les capacités intellectuelles et relationnelles sont altérées et de discuter les problèmes éthiques de leur prise en charge familiale et sociale.

Nous avons procédé à une étude rétrospective de 40 cas colligés au service de neurologie du CHU H. Bourguiba de Sfax Tunisie, sur une période de six mois. Notre étude s'est basée sur un questionnaire des familles de ces 40 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous nous sommes intéressés aux problèmes de prise en charge et des problèmes médico-légaux éventuellement posés par ces malades.

Tous les cas inclus dans notre étude sont pris en charge à domicile. Ils sont pris en charge par les membres de la famille sans nécessité de recours à l'aide d'un auxiliaire de la santé. Cette prise en charge a retenti sur la qualité et le rythme de vie des personnes intéressées dans la moitié des cas. Dans un cas, il a eu la nécessité de garder la personne malade en isolement permanent. Nous n'avons pas noté de problèmes de maltraitance.

La prise en charge médicale a été assurée dans tous les cas par les moyens propres des familles. La maladie d'Alzheimer ne figure pas dans notre système assurance maladie comme une affection prise en charge intégralement. Nous n'avons pas noté de problèmes médico-légaux concernant notamment la nécessité de mise sous tutelle ou des problèmes de responsabilité pénale.

ACCÈS ET UTILISATION DES INFORMATIONS GENETIQUES HUMAINES: du don au partage des avantages

Prof^a. Dra. Taysa Schiocchet

Cette présentation vise à démontrer que le don comme une catégorie juridique est un instrument inadéquat pour faire face à l'accès et l'exploitation du matériel génétique humain et de l'information génétique dans la recherche. Soi-disant soutenu par le maintien de la gratuité - au nom de la dignité et de la non-commercialisation du corps humain – le don configure un instrument extrêmement flexible et capable de servir aux intérêts exclusifs de l'économie de marché au détriment du donneur de matériel génétique. La précarité du don se situe sur le fait de servir les intérêts du marché dans une façon très subtil, mais ayant des effets pervers, une fois que le don est juridiquement légitime et socialement acceptable. D'un point de vue juridique, il est fondé sur le principe de non-commercialisation du corps humain, ses éléments et ses produits et au nom de la dignité humaine. Du point de vue social, le don répond aux principes éthiques de solidarité et d'altruisme. D'un point de vue économique, il est une matière première dont la valeur ajoutée potentielle est importante. En bref, un réel sacrifice au nom de la science et au service du marché. L'analyse anthropologique du don ne correspond pas au point de vue juridique, en tant qu'un acte de charité purement altruiste, parce qu'il implique un retour. Mais le don ne correspond pas au point de vue contractuel, commutative, une fois que la rétribution du don ne suit pas la logique de l'économie du marché. La rétribution n'est pas établi par la valeur commerciale du bien, comme une contrepartie égale. En ce sens, la thèse selon laquelle le don se présente comme une catégorie plus appropriée pour traiter les relations établies dans le cadre de la recherche en génétique humaine chez les donneurs d'échantillons biologiques et les chercheurs et les bailleurs de fonds peut être utilisée pour le partage des avantages. Autrement dit, cette perspective anthropologique permet et justifie l'attribution des prestations comme un instrument de la justice. Le don consolide les fondements de l'obligation de partager les avantages découlant de la recherche génétique sur les sujets participant/donneurs par le biais des frais non compris dans l'économie de marché. Fondée sur une logique de solidarité, il est en mesure de préserver la dignité humaine, sans renforcer, ainsi, l'économie capitaliste sur l'humain.

“Designer baby” generation – Are we trying to play god in the 21st Century

Anabela Serranito*

The basic principles of human reproductive physiology, implicating the fusion of an ovum with sperm, were first described in the 19th century. Scientific knowledge has expanded greatly in this area, especially after the first “test tube” baby was born 35 years ago.

The scientific and technological knowledge used in Assisted Reproductive Techniques have suffered an exponential evolution since their institution, but so have the various medical, ethical and legal issues implicated in human reproduction.

We are crossing new frontiers every day and some issues like cloning, cryopreservation of human tissues, pre-implantatory sex selection, surrogacy and uterine transplants have become a reality.

With the evolution of the modern world and social pressures, that implicate increasing maternal age, it is possible that infertility might rise. And so will the discussion and subsequent pressures relative to all of these delicate issues.

Is there a common ground between a couples’ desire for a child and the determination of the human species or are we playing with natural selection? What are the implications of the expansion of human knowledge in this area and its social costs? Are we witnessing the beginning of the “designer baby” generation?

Many are the questions that arise when considering new advances in Reproductive Medicine. We have to ponder if we are opening Pandora’s Box or are we simply bringing the human race into the twenty first century.

* Medical Doctor, Specialist in Obstetrics and Gynaecology, Hospital do SAMS-SBSI, Lisbon, Portugal. adserranito@yahoo.com

Free access to genetic tests on the internet in China

Wu Tao MD PhD Associate researcher to XU Guangqi project
Qui Tingting PhD Student Shandong University law school

It seems legal, or at least not be forbidden to do advertisements about genetic tests on the internet. I used the Chinese character"亲子鉴定"(which means genetic tests or paternity tests) as the key words to search on the internet by google and baidu(you can treat it as "Chinese google"), then 8,440,000 and 10,600,000 items has been found and more than half of the items are genetic tests advertisements and consulting about it.

The test can be initiate by people themselves or by legal process.

The institutions who can do this tests are varied. It may be the professional judicial expertise institutions or biotechnology corporations or some hospitals.

People can find any information they need by the advertisements such as price, how to sample and so on. Some institution can use online payment.

Almost all of the advertisements have Chinese version only, but we found two of them who offer English version. Both of them locate in Hong Kong

(<http://www.geneprolab.com/page01.htm> and <http://www.genetrackhk.com/eng/index.php>)

In this paper, after a presentation of the access in China, the author will make some comments through the comparison with French and European situation.

Application and Regulations of Preimplantation Genetic Diagnosis in Mainland China and Taiwan

Xu Hang

PhD Student Shandong University Law School

In 2008, national Taiwan university hospital used preimplantation genetic diagnosis (PGD) successfully to breed a savior baby and took the cord blood to treat his brother with B-thalassemia. The next year two women carrying thalassemia gene from Guangxi in mainland China got pregnant through this technology to avoid the baby inheriting hereditary disease from parents. The application and promotion of preimplantation genetic diagnosis produce the so-called savior baby or design baby. Under the background of rapid development in genetic science and technology, for parents whose baby has major defects in gene after antenatal examination, this technology avoid the physical and psychological pain of pregnancy termination. But PGD which seemingly replaces god to operate life and death will also derive the controversy in the ethical aspect and improvement of the law. This article tried to analyze PGD's applications in mainland China and Taiwan as well as regulations in ethical and legal aspects on both sides of the Taiwan straits, and finally look forward to future prospects of PGD and the development of legal norms.

Legal Protection of Traditional Identifier of Chinese Medicine

Zhuang Chuanjuan

Doctorante Université Toulouse Capitole

In the long history of Chinese medicine, it developed not only rich knowledge and theories, but also formed some peculiar names, terms and symbols with Chinese traditional culture. These peculiar names, terms and symbols are used for a long time, thus possessing specific connotations. They have become identifiers with specific meaning. This paper defines these marks as traditional identifiers of Chinese medicine.

Traditional identifiers of Chinese medicine can be broadly classified into two categories. One category is cultural identifier. The other category is commercial identifier. Traditional identifiers of Chinese medicine discussed in this paper refer only to the cultural identifier, not including commercial identifier, for commercial identifiers are formed during the commercial utilization. The cultural identifiers carry the connotation of Chinese history and culture, possessing rich cultural value and cultural heritage.

The internal relation between traditional identifier of Chinese medicine and traditional culture of China endows traditional identifier of Chinese medicine with extremely high commercial value. Therefore, many merchants register these identifiers as trademarks or company names. This is undoubtedly improper possession behaviors that take common property of all the Chinese people as their own; this is unfair competition behavior; and this damages Chinese traditional culture.

To sum it up, serious consequences will occur if traditional identifiers of Chinese medicine are infringed. One of the most important means to protect traditional identifiers of Chinese medicine is to prevent infringement.

The seventh item of article 10 of the Trademark Act provides that signs that exaggerate advertising and deceptive signs shall not be registered as trademarks. The eighth item of article 10 of the Trademark Act provides that signs that are detrimental to socialist morals or have other adverse effects shall not be registered as trademarks.

In addition to the Trademark Act, there are other laws that make provisions for copies, graphics, logos, etc. which includes Anti-unfair Competition Law, Provisions on the Registration of Enterprise Names, Internet Domain Name Regulations and Advertising Law. These laws have made prohibitive provisions for cases that cannot be used as commodity decorating, company names, website domain names and advertising slogans. However, as to whether traditional identifiers of Chinese medicine belong to such forbidden cases, they do not give a clear answer.

Résumés des posters

Abstracts for posters

RESEARCH ETHICS GOVERNANCE IN A NATIONAL BIOBANK NETWORK THE ETHICAL CHARTER OF THE FRENCH BIOBANQUES INFRASTRUCTURE

Gauthier Chassang^{1,2,3}, Anne Cambon Thomsen^{1,2}, Emmanuelle Rial-Sebbag^{1,2}

In line with the BBMRI-PP, BioSHARE and BBMRI-LPC European projects and the ongoing efforts to build a European Research Infrastructure Consortium (ERIC), France launched in 2011 the BIOBANQUES Infrastructure project (2011-2021) that created a national network of 77 research biobanks in order to facilitate access to biological resources for national and international research partnerships. The BIOBANQUES Infrastructure represents the French node of the European Biobank Infrastructure (BBMRI-ERIC).

Conceived as an interface between French public and private biobanks, regional or local biobank networks, the BIOBANQUES Infrastructure is at the cross-road of research actors, where the sharing of ethical values and best practices from French research biobanks (members of the Infrastructure) allows mutual understanding and facilitates collaborations in network. The building of the national BIOBANQUES Infrastructure provides the opportunity to jointly identify and reaffirm their engagement to respect fundamental ethical principles applying to the use of human biological resources (samples and data) and micro-organisms for research purposes in the frame of the national network.

Among the 7 thematic Work Packages (WPs) of the project addressing various aspects such as quality of samples, biosecurity, public-private partnerships, the WP3 “Ethics and Regulation” deals with the ethical and regulatory issues in research biobanking. While each members of the Infrastructure operates autonomously and keeps specific internal policies that are shaped according to the characteristics and purposes of the biological collections and the relevant enforceable legal framework(s), members of the WP3 jointly decided to share their experiences in order to establish the Ethical Charter of the BIOBANQUES Infrastructure that will govern the network.

This Charter fixes 10 ethical principles applying to all the members and their personnel involved in the use of biological resources available through the Infrastructure. Thanks to this common policy, French stakeholders express important values considered through the governance of the French Infrastructure’s network which will apply for any use of these resources.

As a step forward in the engagement for research ethics governance in the French biobanks’ network context, this poster aims to describe the setting up, the scope and the content of this new Ethical Charter of the French BIOBANQUES Infrastructure that could be expended to other biobank infrastructure.

1: Inserm, UMR 1027, Team 4, Toulouse, F-31062, France.

2: Université de Toulouse 3, UMR 1027, Toulouse, F-31062, France.

3 : Inserm, US 13, Infrastructure BIOBANQUES - Siège, Paris, F-75651, France.

Enjeux éthiques et sociétaux de l'épigénétique.

Ph. Descamps¹, C. Guibet Lafaye¹, V. Anastosova², E. Rial-Sebbag²

¹*Centre Maurice Halbwachs UMR 8097*

²*Inserm et Université de Toulouse III Paul Sabatier, UMR 1027, Toulouse*

Depuis quelques décennies les travaux en épigénétique ont mis en évidence certains effets biologiques que la théorie génétique standard ne pouvait soupçonner. Ainsi en est-il des processus de méthylation qui peuvent apparaître sous l'effet d'une exposition environnementale (qu'il s'agisse de l'exposition involontaire à des produits toxiques, de comportements particuliers dans le mode de vie ou de l'environnement psychosocial). Ces effets de méthylation sont susceptibles d'une part de modifier substantiellement l'expression du génome (Dolinoy, 2007 ; Feinberg, 2007) et d'autre part d'être transmis à la descendance (Francis, 2001) et donc d'affecter sur plusieurs générations toute une lignée (Kaati, 2007). Enfin ils présentent la caractéristique d'être réversibles (Holliday, 1990).

Ces recherches devraient pouvoir nous aider à comprendre comment certaines expositions environnementales peuvent affecter le phénotype (Jongbloet, 2002 ; Junien 2012) liant ainsi fortement le social et le biologique. De plus, cette connaissance pourrait avoir d'importantes implications pour les politiques de prévention, ainsi que pour le diagnostic et le traitement d'un grand nombre de pathologies. Or si la littérature sur les enjeux éthiques de la recherche en génomique est abondante (Buchanan, 2000), elle l'est beaucoup moins en ce qui concerne l'épigénétique même si elle se développe notamment aux Etats-Unis (Rothstein, 2009).

Au sein du projet IBISS (Incorporation Biologique et Inégalités Sociales de Santé, ANR-12-DSSA-0004-02) nous nous proposons de s'interroger sur les enjeux sociétaux, éthiques et juridiques soulevés par les découvertes en épigénétique. S'il semble aisé de rapprocher ces enjeux de ceux, bien connus, de l'information génétique (comme la notion de « loterie »), il reste que certaines questions sont inhérentes aux caractères propres revêtus par l'information épigénétique. C'est le cas notamment de sa possible réversibilité. Dès lors il convient d'identifier ces caractères propres pour en déterminer les enjeux sociétaux spécifiques au regard des politiques publiques en France. Dans ce contexte nous analyserons ici au moins quatre champs principaux de la réflexion éthique qui peuvent être potentiellement concernés par les découvertes en épigénétique :

1. La justice environnementale : ce sont en général les populations les plus vulnérables qui sont les plus susceptibles d'être exposées à des produits méthylants et ce sont ces mêmes populations qui (en particulier aux Etats-Unis) ont le plus difficilement accès aux soins de santé (Hadley, 2003). 2. L'équité intergénérationnelle : l'héritabilité des modifications

épigénétiques entraîne l'obligation pour une génération de minimiser les risques environnementaux afin que les futures générations n'en pâtissent (Rothstein, 2009). 3. La confidentialité et de respect de la privée sont ici réinterrogées dans la mesure où l'accès non seulement aux données génétiques (peut on parler plutôt de données « épigénétiques » ?) mais également à l'histoire de l'ascendance pourrait fournir des pistes thérapeutiques ou au contraire des arguments de refus par exemple pour les assureurs (Miller, 2007). 4. Les politiques de santé publique : la prise en compte des effets épigénétiques devraient inciter les politiques publiques à privilégier une médecine de prévention (Le Moal, 2010) et à favoriser l'accès aux soins pour les populations (et même les lignées) les plus exposées.

Références

- Buchanan, Allen ; Brock, Dan W. ; Daniels, Norman Et Wikler, Daniel, *From Chance to Choice, Genetics and justice*, New York, Cambrigde University Press, 2000.
- Dolinoy, Dana C.; Weidman, Jennifer R.; Jirtle, Randy L. « Epigenetic Gene Regulation: Linking Early Developmental Environment to Adult Disease ». *Reproductive Toxicology* 2007;23:297, 298.
- Feinberg, Andrew P. « Phenotypic Plasticity and the Epigenetics of Human Disease ». 447 *Nature*, 2007; 433-437
- Francis, Richard C., *Epigenetics : The ultimate mystery of inheritance*, Norton, (2001)
- Hadley, Jack, « Sicker and Poorer - The Consequences of Being Uninsured: A Review of the Research on the Relationship Between Health Insurance, Medical Care Use, Health, Work, and Income », in *Medical Care Research and Review*. (Suppl.), 2003-60, 3, p. 38-41
- Holliday, R. « Mechanisms for the control of gene activity during development ». *Biological reviews of the Cambridge Philosophical Society*, 1990, 65 : 431-471
- Jongbloet, PH ;Zielhuis, SA ; Pasker-de Jong, PCM, « Outcomes in pregnancy », in *The Lancet*, Volume 359, Issue 9324, Page 2204, 22 June 2002
- Junien, C et Charles, M-A, « Les origines développementales de la santé (DOHaD) et l'épigénétique. Une révolution pour la prévention des maladies chroniques de l'adulte » in *Questions de santé publique*, 18, EDK, 2012
- Kaati, Gunnar, et al. « Transgenerational Response to Nutrition, Early Life Circumstances and Longevity ». 15 *Eur J Hum Genetics* 2007; 784-786
- Le Moal Joelle et al., « La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ? », *Santé Publique*, 2010/3 Vol. 22, p. 281-289.
- Miller, P .S., « Genetic Testing and the Future of Disability Insurance: Thinking about Discrimination in the Genetic Age », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, Volume 35, Issue Suppl. s2, pages 47-51, Summer 2007
- Rothstein Mark, *The Ghost In Our Genes: Legal And Ethical Implications Of Epigenetics*, Legal Studies Research Paper Series, Paper n° 2010-02, HeinOnline -- 19 Health Matrix 1-2009.

The Ethical Complexity of Primary Healthcare within the Deaf Community

Lisa Dixon

University of Glasgow

Primary healthcare professionals face daily ethical dilemmas that involve confidentiality, capacity, informed consent and dual relationships within the Deaf community. The sign language-using deaf population can be thought of as a minority group present in all communities and their health needs are understudied and often misunderstood. Most sign language users have been deaf since birth or early childhood (2-7). Sign language is not global nor is it based on a local spoken language. It can be often overlooked that for some profoundly deaf patients, they are unable to use British Sign Language (BSL) or any nationally recognized language and so this brings challenges in how to effectively communicate with these patients. Through a real case example of Mr L, a 16 year old male with profound deafness since birth who presents to his GP with abdominal and back pain, this poster will provide information on issues related to confidentiality, capacity, informed consent, moral and legal standards and the use of interpreters within consultations. Presently there are no national guidelines from government or other relevant organizations on the provision of translation and interpreting services. This means there are no national standards, no charging guidelines, and no training or qualification requirements that influence the quality or service that has to be provided. This heavily influences the ability to provide informed consent and check patient capacity with regards those who are profoundly deaf. Even when not faced with such communication challenges it is good clinical practice to confirm understanding with patients for it is a legal requirement for valid consent.

Distance competition

THE LEGAL STATUS OF THE EMBRYO - WHAT IS AN EMBRYO AND WHY SHOULD IT BE PROTECTED?

Reproductive rights and technologies have been at the forefront of politics and science in recent decades. The development of contraception, abortion and human embryo research have challenged the moral, ethical and legal beliefs of many researchers and has become one of the highest and continuously controversial issues among the lawmakers.

The embryo itself is the necessary starting point for any discussion of research regulation: *What is an embryo and why should (or shouldn't) it be protected?*

Different assumptions about the status of an embryo have led to different conclusions about the appropriate protection of the embryo both in terms of its starting point and its level. These different arguments have been combined in various ways. As a result of these combinations different positions on its legal status are defined.

One of the spectrum of possible legal protections for the embryo lies the view that the human embryo is a human being from the moment of conception and is therefore from that moment on entitled to all human rights and freedoms including the right to life.

At the opposite extreme is the view that the young in vitro embryo is a form of biological property. The basic premise of this theory is that the embryo is little more than a collection of cells that can be freely donated for research or other purposes. In the prenatal context, such embryos are seen as mere appendages of the mother, no different from any other body part. As such, prenatal remains need not be given any special treatment following therapeutic or elective abortions, for example, and can be discarded like any other surgical by-product.

An intermediate view (sc. gradualist position) is based on the notion that the unborn human gradually gains more rights as it develops. Hence, the rights of the embryo are reinforced in the course of the development process. As development is a continuous process, entitlement to rights and protection increases progressively throughout the development of the embryo: its personality is a process that involves several stages. For the majority of gradualists, the issue of protection of a human life begins with the implantation of the embryo and its continuing development in the womb and not in the pre-embryo stage.

An important role in attracting the attention of modern health law doctrine in these sense was played by the international documents that elaborate on the basic rules and standards for protection of basic human rights and freedoms. Considering the protection of the embryo (in vitro) under general human rights law, primarily two principles are discussed. There is, on the one hand, the right to life as ensured by several universal and regional human rights treaties. On the other hand, one has to take into account the debate on the existence and scope of a guarantee of human dignity under international law. Despite being confronted with numerous international and regional instruments that stipulated the basic guarantees of human life (these documents define what is protected - the right to life, without giving clear answer

** Master of Science (PhD candidate), Junior research and teaching cooperate (junior assistant), Faculty of Law "Iustinianus Primus", University "Ss. Cyril and Methodius" – Skopje, dragana.kiprijanovska@gmail.com.

to the question - whose life is actually protected) the only treaty that specifically grants right to life of the potential human being is the American Convention on Human Rights of 1969, signed by 24 Latin American countries, which states that human beings have rights beginning at the moment of conception.

In this article, the author has provided a brief overview of diverse theoretical conceptions generated in the course of irresistible scientific, technological and medical developments concerning the status of the unborn child and its protection through international legal instruments and various legislative solutions incorporated in national legal systems across Europe.

Keywords: *legal status of the embryo, protection of human life, abortion law(s), time of birth, human embryo research, international human rights law, cloning, criminal law.*

References:

I. Books, articles, reports

- De Cruz, P. (2001), *Comparative Healthcare Law*, Cavendish Publishing, London, 200
- Derckx, V., Hondius, E. (2002): *The Rights of the Embryo and the Fetus under Dutch Law*. *Electronic Journal of Comparative Law*, Vol. 6.4
- Expert meeting on Ethical and Legal Issues of Human Embryo Research (2008), Final Report of the Meeting, UNESCO, WHO, Cairo, Egypt, February, 2008
- Feiler, L.C. (1998), *Human Embryo Experimentation: Regulation and Relative Rights*, *Fordham Law Review*, Vol. 66, Issue 6 Article 9, 1998
- Fink, s. (2005), *Live and let...? Measuring and explaining the strictness of embryo research laws in 21 countries*, Paper prepared for the ECPR General Conference Budapest, September 2005 (Panel 3-7: *The Regulation of Life Sciences: Themes for Comparative Analysis*)
- Kolarić D. (2009), *Krivičnopravna zaštita fetusa - De lege lata i de lege ferenda*, *Pravni život*, br. 9, 2009, Tom I
- McHale, J., Fox (2007), *Health Care Law - text and materials*, London: Sweet&Maxwell
- Morinaga, S. (2008), *The Current Debate on Human Embryo Research and Human Dignity*, *Journal of Philosophy and Ethics in Health Care and Medicine*, No.3, pp.3-23
- Muscati, A.S. (2002), *Defining a New Ethical Standard for Human in Vitro Embryos in the Context of Stem Cell Research*, 1 *Duke Law & Technology Review*,
<http://scholarship.law.duke.edu/dltr/vol1/iss1/68>
- Stier, M., Schoene-Seifert, B. (2012), *The Argument from Potentiality in the Embryo Protection Debate: Finally 'Depotentialized'? Preprints and Working Papers of the Centre for Advanced Study in Bioethics Münster 2012/40*
- Perez, De Escamilla, Alvarez-Valdes, Delgado, Nunez, (2005), *Derecho Penal - Parte especial*, Colex, Madrid
- Petersen, N. (2005), *The Legal Status of the Human Embryo in vitro: General Human Rights Instruments*, *Zeitschrift für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht*, V.65, 447-466
- Steinbock, B., Arras, D.J., London, J.A. (2003), *Ethical issues in modern medicine*, McGraw – Hill, 2003;
- The protection of the human embryo in vitro*, Steering Committee on Bioethics (CDBI), Report by the Working Party on the Protection of the Human Embryo and Fetus (CDBI-CO-GT3), Strasbourg, 19 June 2003
- Vrtovec, T. (2007) *Ethical Aspects of Stem Cell Patenting*, Doctoral Dissertation, Ljubljana, December, 2007
- UN, *Abortion Policies, A Global Review*,
<http://www.un.org/esa/population/publications/abortion/profiles.htm>

Znidarsic, V. (2009), Biomedical research in Andalusia: a critical approach from Slovenia, Garcia San Jose, Daniel, Regimen juridico de la investigacion biomedica en Andalucia, Laborum, Sevilla, 2009

II. International documents

Universal Declaration of Human Rights,

<http://www.un.org/en/documents/udhr/>

International Convention on Civil and Political Rights,

<http://www.ohchr.org/>

European Convention on Human Rights,

http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf

American Convention on Human Rights,

http://www.hrcr.org/docs/American_Convention/oashr.html

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4.IV.1997,

<http://conventions.coe.int/Treaty/>

Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings,

<http://conventions.coe.int/Treaty/>

Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research,

<http://conventions.coe.int/Treaty/>

Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes,

<http://conventions.coe.int/Treaty/>

Judicial Application of Paternity Test in China

Qui Tingting PhD Student Shandong University law school

Nowadays Paternity test plays an important role in parent-child relationship suit in China because of its simplicity, accuracy and efficiency. The relevant legal basis could be found as follow. The earliest legally effective rule on paternity test was founded in 1987. It is called *Supreme People's Court Official Reply to Shanghai Higher People's Court "Whether the court will be authorized to adopt the Human Leukocyte Antigen (HLA) to paternity test"*. Meanwhile, both article 75 of the *Some Provisions of Supreme People's Court on Evidence in Civil Procedures*(2001) and article 2 of the *Interpretation (III) of the Supreme People's Court of Several Issues on the Application of the Marriage Law of the People's Republic of China*(2011)⁴⁸ are associated with paternity test. The principle of ascertaining parentage was confirmed, which is adverse presumption of evidence obstruction. It was also confirmed that the paternity test report should not be used as the only evidence to ascertain parentage. However, there are many procedure details should be refined.

Though relative rules are immature, the usage of paternity test report as evidence in parentage suits has increased sharply.⁴⁹ Only the report made by forensic science identification institute could be used as evidence in the suit, there are a lot of other institutes can also do paternity test. To understand the judicial application of paternity test, it is necessary to analyze the similarities and differences between judicial expertise and personal identification first.

The similarities include 4 points. First, in China, personal identification is not forbidden by law, so the qualified forensic science identification can also do personal identification, not to mention these unqualified institutions. Second, both of them could do advertisement and detailed introduction on the internet. Some of the websites even offer online pop-up dialog windows to convenient the costumers.⁵⁰ Third, the technique and conclusion are the same, in

⁴⁸ Though legislative power belongs to National People's Congress, Supreme People's Court often does some Provisions on certain legal issues. Usually if local people's court have problem of ascertaining a fact or application of the law, the judge is inclined to appeal the Supreme People's Court to interpret the law. This kind of replication will just focus on the legal issue asked by local people's court. At the same time, Supreme People's Court also makes interpretation on a certain law on its own initiative, which concludes many legal issues. Both the replication and interpretation can be used repeatedly, just like the formal laws. In fact, they are more popular than the formal laws to the local judges because they are detailed and guided.

⁴⁹ By selected on the www.lawyer.net (a Chinese legal database, which include nearly all of The legal documents in China, except for those can't or hadn't be made public), the writer collect the number of cases in which paternity test reports are used as evidence. In 2009, the number is 48, 73 in 2010, 108 in 2011, 110 in 2012 and 6 in 2013(until April).

⁵⁰ <http://www.jiying.net/> , <http://www.lwlw.org/> , <http://www.tianruijiyin.com/> , <http://www.forensics.org.cn/>.

condition they use the same machines. Forth, the costs are between 2000 to 4000 Yuan(244-488 Euro).

The differences include 4 points. First, the Identification service providers are different. Second, the initiate requirements are different. Third, the identification procedures are different.⁵¹ Forth, the usages of the reports are different.

By compared judicial expertise and personal identification, two problems can be found. First, the management of Chinese government to the paternity test institute is not enough which causes chaos to the society.⁵² Second, there is a lack of procedures and regulations in civil procedural law.

There are 4 suggestions to the situation. First, a strict examination and approval system should be exercised to the identification institution. The personal identification should be illegal. Second, the details of judicial application of paternity test should be improved. The children's interests should be put in the first place during the procedure designing. Beside adverse presumption of evidence obstruction, limitation system should also be excused.⁵³ It is the court that could be the client of paternity test after both the parties agree in a suit.⁵⁴ The cogent reasons should be itemize clearly, including the children refuse to do the test⁵⁵.

⁵¹ Even different places, courts or identification institutions have different procedures, <http://www.fabao365.com/hunyin/521>.

⁵² “两次亲子鉴定出两爹 被鉴定人状告鉴定单位”, <http://beijing.qianlong.com/3825/2005/08/24/1060@2778652.htm>; “在上海做亲子鉴定 却收到北京的鉴定报告”http://www.chinadaily.com.cn/micro-reading/dzh/2012-05-30/content_6053302.html; “北京华大方瑞司法鉴定所在南京非法分部被南京司法局查处”<http://tieba.baidu.com/p/1348909644>; “亲子鉴定”竟然搞促销 无证鉴定作出错误报告”<http://life.59120.com/society/576755.shtml>.

⁵³ 丁国芳, 揭开亲子鉴定的“面纱”, 探析亲子诉讼制度——以现行<婚姻法>司法解释三第二条为视角, 法制与社会, 2012 (07)。

⁵⁴ 鲍红香, 子女最佳利益原则对亲子鉴定程序启动的限制, 怀化学院学报, 第28卷第12期。

⁵⁵ See“离婚案子女不愿做亲子鉴定难煞法院”, 法制日报/2012 年/11 月/5 日/第 005 版。

Session Académique

Academic session

Equity in access to good quality healthcare for the elderly, a human rights challenge for European health systems.

*Henriette D.C. Roscam Abbing*⁵⁶

In relation to health, European countries are committed to the principles of universal access, equity, and solidarity. Health inequalities have high economic costs. Present days debate on health systems is dominated by concerns about financial sustainability and cost containment in the face of demographic and social change, coupled with medical progress. Personalised medicine and advanced technologies have great impact on the costs of healthcare. Yet, health systems can also be seen as an opportunity to invest in the health of the population and in economic growth.⁵⁷

Moreover, the effect of ageing populations on overall healthcare costs is not as great as is often assumed. However, ageing populations do bring new needs, risks and concerns for health systems. Chronic and degenerative diseases and psychological health (depression, dementia) are issues specifically related to older populations.

Healthy ageing calls for a focus on preventive and health promoting activities. The training of health professionals should be adapted to the health condition specific for the elderly. An ageing population requires a paradigm shift in the way healthcare (and personal support to prevent deterioration) is provided to the elderly population. Next to nursing - and residential homes, a special orientation is required on an integrated long-term home care system, linking social and healthcare systems. The focus of end of life care should be on avoiding disproportional medical interventions.

Health and social system reforms for the elderly must not be based on indiscriminate cost containment policies, but on continuity in care takers and reduced bureaucracy. Financial arrangements should provide incentives for the efficient organization and delivery of health services.⁵⁸ The right care, in the right place, at the right time, against reasonable cost.

Care for the elderly in whatever setting must be patient oriented and human rights friendly, free of discrimination and abuse, based on the principle of autonomy. Like anybody else, older people are entitled to adequate human rights protection irrespective whether they are receiving long term institutional or home care and irrespective whether it is publicly provided or from private and voluntary sector agencies. Easily accessible complaint systems should be in place.

⁵⁶ Prof. emerita of health law, University of Utrecht, Editor European Journal of Health Law.

⁵⁷ WHO Ministerial Conference on Health Systems: Health Systems, Health and Wealth, Talinn, Estonia, 25-27 June 2008, Background Document, Health systems and Wealth: assessing the case for investing in health systems, edited and written by Josep Figueras, Martin McKee, Suzy Lessof, Antonio Duran, Nata Menabde

⁵⁸ The Talinn Charter, Health systems for Health and Wealth, WHO European Ministerial Conference on Health systems, Talinn, Estonia, 125-27 June 2008.

Any care for the elderly-related reform in the health system (including those related to finance and payment modalities and to introduction of new technology (ict, e-health, domotica)) must be assessed prior to its introduction for its added value to quality and cost effectiveness.

“Rationing Health Services on the Basis of Age”

Dean M. Harris, J.D.

Every society faces the challenge of allocating its limited resources in a fair and effective manner. This includes health resources, because the demand for potentially beneficial care will always exceed the supply. Demographic changes, such as the aging of the population, will only make this problem more acute.

In some countries, age has been used as a basis for rationing expensive medical care. For example, in the 1980's, the United Kingdom rationed kidney dialysis services on the basis of age, by denying treatment to patients who were over a particular age. Similarly, some countries have imposed age-based criteria in denying access to assisted reproductive technologies. Other countries might ration care on the basis of age in an indirect manner, by limiting eligibility for particular health insurance programs on the basis of age.

Some authors, such as Daniel Callahan, have argued in favor of explicit rationing on the basis of age. Others have strongly disagreed with Callahan's approach. Callahan has acknowledged the objections to his proposal, but nevertheless he considered rationing on the basis of age to be the least bad solution.

In some cultures, people generally prefer to use limited resources for the purpose of saving young people, rather than saving the elderly. However, people in other cultures have different preferences about making these decisions. Thus, decisions about rationing health services on the basis of age have important cultural implications.

Cost-effectiveness analysis (CEA) can be useful in making decisions about the best way to allocate limited health resources. CEA is a quantitative methodology which measures the years of life that would be gained by a particular intervention, with adjustments for quality of life or for disability. However, in using CEA, it is necessary to make a value judgment about how to weigh a year of life at each specific age. Assuming the same quality of life or degree of disability, should one additional year of life for an 85-year old person be counted the same as one year of additional life for a 25-year old person? In performing CEA, analysts differ in how they weigh a year of life for elderly people, young people, or people of working age.

This presentation begins by recognizing the need to make rationing decisions on some basis, and briefly considers the alternative methods of making those decisions. Then, the presentation describes the various ways in which age has been used as a basis for rationing decisions. It also analyzes the arguments for and against rationing on the basis of age, and explores the cultural implications of making decisions on that basis. Finally, the presentation analyzes the ethical issue of weighing years of life at different ages, in using CEA to make decisions about the allocation of limited resources.

Gerontechnologies or Gerontechnology ?
P. Rumeau MD PhD, geriatrician, analyst,
La Grave Gerontechnology Lab
Gérontopôle / CHU Toulouse / UMR 1027 Inserm Université Toulouse 3
N. Vigouroux PhD, computer scientist, usage specialist
IRIT UMR 5055 CNRS
Associate member La Grave Gerontechnology Lab
Gérontopôle

When it comes to providing elderly frail, sick or handicapped people with up to date technologies, some may tend to forget that the tool is second to answering a need. Thence the major role of service evaluation and quality; i.e.: the prominence of the responsibility of the human beings behind the technology supported service.

If we can consider that the ultimate goal is to improve both the quality of life of the endusers and provide an economical value; research, development and deployment have to encompass the local regulations and customs as well as acknowledge widespread acceptability features. For those reasons gerontechnology is most multidisciplinary: from engineering to medicine and social sciences, from economics to law. It also is an experimental science based on an iterative approach where analysis and logical modelling of various local experiments may lead to global reproducibility.

With various examples of different technologies (computing, geolocalization, robots, telemedicine...) and the related services provided (or not), we must address many topics such as: when is it that gerontechnology becomes medical, what could be the trade off between market economy and state support, what could be the legal impact of the level of robustness and the level of affordance of the users, is design for all always feasible, how can we provide access to technologies to people who have very low skills, what impingement on his private life could one accept in exchange of what service, is it acceptable to develop high tech that may remain unused when lower tech could profit the wider population, how the ethical component should be a major issue in gerontechnology development to foster its societal implementation?

Whether we consider the “silver economy” aspect of gerontechnologies or the “ambient assisted living” issues the key idea when it comes to ethical and legal reflection is the service aspect.

	Nom	Prénom	Pays
1	ABOIN	Ana Carolina	BRESIL
2	ABRACOS	Antonio	PORTUGAL
3	ANASTASOVA	Velizara	BULGARIE
4	BENHARKAT	Abdelaziz	ALGERIE
5	BENOIST	Emmanuelle	FRANCE
6	BEVIERE	Bénédicte	FRANCE
7	BICLET	Philippe	FRANCE
8	BIOY	Xavier	FRANCE
9	BLASSIME	Alessandro	ITALIE
10	BUEB	Renault	FRANCE
11	CEREMIGNA	Monica	ITALIE
12	CHASSANG	Gauthier	FRANCE
13	CHUANJUAN	Zhuang	FRANCE
14	COSSA	Dalmacia	PORTUGAL
15	DALY	Brenda	IRELAND
16	DELPLA	Pierre	FRANCE
17	DESCAMPS	Ph.	FRANCE
18	DESCHAMPS	Pierre	CANADA
19	DESMARAIS	Pierre	FRANCE
20	DESPIERRE	Virgine	FRANCE
21	DORSCHIEDT	Jozef	PAYS BAS
22	DOUCHEZ	Frédéric	FRANCE
23	DOUNIAUX	Marie	FRANCE
24	DRUGEON	Sophie	FRANCE

25	DUGUET	Anne-Marie	FRANCE
	Nom	Prénom	Pays
26	DUPOUX	Morgane	FRANCE
27	ESLAMITABA	Shahriar	IRAN
28	ESPERANCA	Rosa	PORTUGAL
29	FILIPPI	Isabelle	FRANCE
30	FITZPATRICK	Barry	UK
31	FONTANA	Justine	France
32	GAUMONT-PRAT	Hélène	FRANCE
33	HAMMEL	Charlotte	FRANCE
34	HAOULIA	Naïma	FRANCE
35	HARRIS	Dean	USA
36	HERNANDEZ	Martine	FRANCE
37	HERVEG	Jean	BELGIQUE
38	HIBBS	Solange	FRANCE
39	HORINOVA	Leona	REPUB. TCHEQUE
40	HREVTSOVA	Ramilla	UKRAINE
41	KARAMA	Rekik	TUNISIE
42	LALMI	Amira	ALGERIE
43	LEMICHEL	Guy	FRANCE
44	LI	MOU	FRANCE
45	LICHARDOS	Gaelle	FRANCE
46	MAATOUG	Samir	TUNISIE
47	MAATOUG	Fils	TUNISIE
48	MAC MAHON	Aisle	UK
49	MADANAMOOHOO	Allane	FRANCE

50	MAHALATCHIMY	A.	FRANCE
	Nom	Prénom	Pays
51	MAN	Hongje	CHINE
52	MASMOUDI	Tasnim	TUNISIE
53	MESCHIA	Clara	FRANCE
54	MESLIN	Eric	USA
55	MILLER	Jane	FRANCE
56	MONTEIL	Marine	FRANCE
57	MUSILOVA	Leona	REPUB. TCHEQUE
58	PARICARD	Sophie	FRANCE
59	PELARD	Gwnelle	FRANCE
60	PENNINGS	Guido	BELGIQUE
61	POIROT-MAZERES	Isabelle	FRANCE
62	POZDZIOCH	Stefan	POLOGNE
63	POZDZIOCH	Fils	POLOGNE
64	PRUDIL	Lukas	REPUB. TCHEQUE
65	QI	Yanping	CHINA
66	RAPOSO	Vera Lucia	PORTUGAL
67	RIAL	Emanuelle	FRANCE
68	ROSCAM ABBING	Henriette	PAYS BAS
69	ROUCH	Jean-Jacques	FRANCE
70	ROUSSET	Guillaume	FRANCE
71	RUMEAU	Pierre	FRANCE
72	SALES	Merce	Espagne
73	SANTOS	Alexandre	PORTUGAL
74	SCHIOLLET	Taysa	BRESIL

75	SCHUSTER	Alexandre	ITALIE
	Nom	Prénom	Pays
76	SCHUSTER	Epouse	ITALIE
77	SERRANITO	Anabela	PORTUGAL
78	SZTULMAN	Marc	FRANCE
79	TABOULET	Florence	FRANCE
80	TELLES NUNES	Lydia	BRESIL
81	THEVENOT	Jean	FRANCE
82	TIOURA	Samia	ALGERIE
83	VIGOUROUX	Nathalie	FRANCE
84	VUCKO	Katarina	SLOVENIA
85	WEN	Meng	CHINA
86	WU	Tao	CHINA
87	XIN	Chen	FRANCE
88	XU	Hang	CHINA
89	ZIHAN	Chen	CHINA

Comité pédagogique

Docteur Anne-Marie Duguet (organisatrice), Université Paul Sabatier Toulouse , France

Annagrazia Altavilla, Université Aix-Marseille / Université de Bari, Italie, Professeur Abdelaziz Benharkat, Professeur de Médecine légale Faculté de médecine Constantine, Algérie, Professeur Amel Aouij-Mrad, Tunisie, Bénédicte Boyer Bévière, Maître de conférences des universités Université de Besançon, France, Professeur Xavier Bioy Toulouse 1 Capitole , France, Professeur Chantal Bouffard, Université de Sherbrooke, Canada, Anne Cambon UMR INSERM 1027 Toulouse, France, Harris Dean, University of North Carolina (USA), Pierre Deschamps, Ethicien Montréal, Canada, Nailma Haoulia, Université Aix-Marseille, France, Jean Herveg, Maître de conférences en droit, Université de Namur, Belgique, Hrevtsova Radmilla, Kiev Ukraine, Professeur Danielle Laudy, Bioéthique Université de Montréal, Man Hongjie Shandong University (China), Professeur Samir Maatoug Université de Sfax, Tunisie, Pr Tasnim Masmoudi Faculté de médecine Sousse Tunisie Docteur Patrick Martre, Fédération Française des Associations de Médecins Conseils Experts, France, Solvita Olsena, Riga , Lettonie, Sophie Paricard, Groupe de recherche juridique d'Albi, France, Professeur André Gonçalo Dias Pereira, Université de Coimbra, Portugal, Professeur Stefan Podzioch, Université Jaguelonne Cracovie, Pologne, Professeur Isabelle Poirot-Mazères, Toulouse 1 Capitole, France, Professeur Lukas Prudil, République Tchèque, Emmanuelle Rial, UMR INSERM 1027 Toulouse, France, Henriette Roscam Abbing, Pays-Bas, Nathalie Valdeyron, Toulouse 1 Capitole Toulouse, France, Professeur Majed Zemni, Professeur de Médecine légale Faculté de médecine Sousse, Tunisie

Universités et organismes partenaires de l'Université Européenne d'été

