



Banque vivante – entre consentement et justice

Format Workshop de 2 heures auprès de CordSavings

Lieu BioArk, Monthey

Output

- Mapping des différents défis éthiques liés à la sauvegarde des cordons ombilicaux
- Analyse de l'offre de CordSavings sous l'angle des valeurs de la startup

Follow-up

- Clarifier les bases éthiques du modèle mixte envisagé par CordSavings
- Développer avec d'autres acteurs de la branche un manifeste pour les biobanques suisses et leur engagement en termes de valeurs clefs

«Le workshop a confirmé les sujets éthiques sensibles liés à notre activité, nous y avons pensé et pris quelques dispositions. Maintenant, nous avons ensemble la même une vue claire sur les points auxquels faire attention et les mesures à suivre.»

Jeanne Nicolas, directrice CordSavings.

CordSavings est une société anonyme suisse offrant aux femmes enceintes et à toutes les familles qui attendent un enfant l'opportunité de récolter et de conserver les cellules souches contenues dans le tissu et le sang de cordon ombilical. L'entreprise fournit le kit de prélèvement à utiliser directement lors de l'accouchement. Elle assure ensuite la procédure de cryogénéisation du sang placentaire et la conservation de ce même sang dans une banque biologique. Le sang placentaire peut ensuite être utilisé avec un objectif thérapeutique, par exemple pour l'utilisation de cellules souches. Sur le plan juridique, le sang placentaire est propriété de l'enfant qui naît. Ses parents en sont les gestionnaires. Le contrat de conservation peut être passé pour quelques années (par ex. 5 ans) ou pour une durée plus longue (par ex. 50 ans).

De manière schématique, on distingue trois utilisations du don: autologue (pour soi-même), allogénique apparenté (pour la famille) ou allogénique (pour autrui). Le domaine d'activités de la conservation du sang placentaire est marqué par une distinction entre la conservation pour autrui (allogénique) et la conservation pour soi-même (pour l'enfant ou un proche). La Croix-Rouge Suisse entretient ainsi un réseau de conservation pour autrui, basé sur le principe de solidarité. Les femmes peuvent choisir de faire don du sang de cordon ombilical lors de leur accouchement.

Pour l'heure, CordSavings propose une offre "privée", où les familles peuvent choisir de conserver leur matériel biologique pour l'enfant ou un proche. A terme, l'entreprise aimerait proposer un service mixte original. Pour trois conservations privées, l'entreprise organiserait une conservation pour autrui. L'objectif consiste à créer un cercle vertueux où la dimension privée entretient et améliore l'offre publique mise à disposition de tous.

Les risques éthiques

Les risques éthiques auxquels est confronté CordSavings sont de plusieurs ordres:

Consentement

Premièrement, la biobanque que représente CordSavings est confrontée à la question du consentement de la personne dont elle détient le matériel biologique. Vu qu'il s'agit d'une initiative volontaire que la personne (la maman) doit initier, la question du consentement se pose de manière très différente que dans le contexte des biobanques de recherche (où un patient se voit proposer de contribuer à la recherche). De plus, la longue procédure de préparation nécessaire à la conservation favorise un consentement éclairé et informé. Il est particulièrement important que la future mère soit informée des possibilités thérapeutiques avérées au moment de son choix. La biobanque doit être en position de faire des promesses réalistes et basées sur la littérature scientifique du moment, risquant à défaut de tomber dans la publicité

mensongère.

Vu que l'enfant est propriétaire de son matériel biologique, se pose la question de son consentement propre. Ce risque est toutefois un risque transversal à toutes les situations où les parents décident au nom de l'enfant. Un risque d'instrumentalisation apparaît si le matériel biologique de l'enfant qui vient de naître a été conservé à des fins thérapeutiques pour d'autres membres de la famille (allogénique familial, frère/sœur par ex.).

Gestion des données

Deuxièmement, CordSavings doit faire oeuvre de transparence sur la gestion des données liées au matériel biologique conservé. Les conditions de récolte, conservation, usage des données de l'enfant ou de la mère/famille doivent être parties intégrantes du contrat et du consentement explicite et éclairé. De manière intéressante, la question des "poches en déshérence" se pose de manière analogue au cas des banques et de leurs "fonds en déshérence". Comment s'assurer que l'entreprise peut suivre les familles et les individus afin de conserver un moyen de contact une fois le contrat de conservation arrivé à terme? Là encore, les conditions d'utilisation de ces "poches en déshérence" doivent être parties intégrantes du contrat.

Justice sociale

Troisièmement, la conservation pour soi-même pose des questions de justice sociale. Elle fonctionne de manière similaire à une assurance privée que seules les personnes les mieux informées/les plus fortunées peuvent conclure. Le modèle "pour soi-même" pourrait ainsi être accusé de maintenir, ou même d'amplifier, les injustices sociales en offrant aux personnes ayant les moyens une assurance contre un coup du sort pour leur enfant. En France, le Comité Consultatif National d'Éthique a pris position contre les bio-banques privées sur la base d'un argument postulant que l'utilisation des produits issus du corps humain doit relever d'un don anonyme, gratuit et non-dirigé. De plus, il peut y avoir un rapport de concurrence entre les offres privées pour soi-même et les systèmes publics solidaires. L'utilisation des produits issus du corps humain doit relever d'un don anonyme, gratuit et non-dirigé. De plus, il peut y avoir un rapport de concurrence entre les offres privées pour soi-même et les systèmes publics solidaires.

Les ressources de CordSavings

En réponse à ces risques éthiques, le modèle choisi par CordSavings offre des ressources intéressantes. La procédure pour conserver du matériel biologique semble à même de garantir le consentement explicite et éclairé de la mère/de la famille. Les questions de justice sociale sont abordées d'une double manière. D'une part, le prix de la procédure se trouve dans une fourchette qui paraît acceptable au vu des investissements consentis par les parents à la naissance d'un enfant (environ CHF 2000.- pour une

première offre de conservation). D'autre part, le modèle envisagé couplant don pour autrui et conservation pour soi-même permettrait de mettre à disposition d'un plus grand nombre le précieux matériel biologique. Ce modèle couplant logique d'assurance et logique de solidarité pourrait être particulièrement intéressant pour contrer le risque de voir les biobanques privées accroître leur nombre, au détriment des dons solidaires dans les systèmes publics.

Valeurs d'une (bio)banque

Il est intéressant de voir à quel point le débat de valeurs autour du modèle de CordSavings en tant que biobanque s'apparente à un débat de valeurs sur les banques en général. Dans sa communication, CordSavings joue d'ailleurs sur la dimension helvétique de son travail, liée aux valeurs d'honnêteté, de solidité, de transparence, de rigueur. Autant de valeurs positives associées au modèle (parfois rêvé) d'une banque suisse. Ce discours sur les valeurs liées à l'exercice de conservation se trouve couplé à un discours sur les valeurs de l'assurance, autre spécialité helvétique. CordSavings est pensé comme un lieu où les femmes et les familles peuvent s'assurer contre la malchance d'une maladie. La question de la justice sociale peut d'ailleurs ré-apparaître sur cette dimension avec la distinction entre assurance privée et facultative et assurance publique et obligatoire.

Follow-up

- Clarifier les bases éthiques du modèle mixte envisagé par CordSavings
- Développer avec d'autres acteurs de la branche un manifeste pour les biobanques suisses et leur engagement en termes de valeurs clefs

ethix – Laboratoire d'éthique de l'innovation est soutenu par Engagement Migros, le fonds de soutien du groupe Migros.

ENGAGEMENT
UN FONDS DE SOUTIEN DU GROUPE MIGROS

A propos d'Engagement Migros

Le fonds de soutien Engagement Migros permet le développement de projets pionniers qui ouvrent de nouvelles voies en expérimentant des solutions innovantes dans une société en mutation. Cette approche pragmatique combine soutien financier et services de coaching dans le cadre du Pionierlab. Engagement Migros existe grâce à l'apport annuel de quelque dix millions de francs des entreprises du groupe Migros; depuis 2012, il constitue un complément au Pour-cent culturel Migros. Plus d'informations sous: www.engagement-migros.ch