

**Graham Dukes, John Braithwaite,
J. P. Moloney (2014). Pharmaceuticals,
Corporate Crime and Public Health**

**Edward Elgar, Cheltenham, UK / Northampton, MA,
USA, 408 pages
ISBN 978-1-78347-109-6**

Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre «classique» depuis quelques décennies de la recherche sur les mauvaises pratiques de l'industrie pharmaceutique. L'ambition de ses auteurs n'est cependant pas uniquement d'établir un panorama aussi complet et actuel que possible des mauvaises pratiques en relation avec la recherche et le développement des médicaments, leur production, les conditions de leur mise sur le marché ou leur vente; il s'agit aussi d'apporter une réponse à chacun des types de mauvaises pratiques.

L'analyse des mauvaises pratiques de l'industrie pharmaceutique reste un sujet d'étude justifié au regard à la fois de la persistance de ce phénomène depuis plusieurs décennies et de l'évolution vers des pratiques toujours plus diverses et raffinées. Les auteurs viennent ainsi revisiter et compléter l'ouvrage sur la criminalité d'entreprise dans le domaine du médicament publié par l'un d'entre eux en 1984. Ils analysent dans leur seconde partie toutes les phases de la vie du médicament, relèvent les mauvaises pratiques et identifient des difficultés inhérentes au système. Ainsi, si certaines pratiques peuvent être clairement qualifiées de criminelles ou frauduleuses comme dans le cas du non-respect des standards internationaux des bonnes pratiques de fabrication, de falsification de résultats d'essais cliniques ou de publicité mensongère, d'autres doivent être qualifiées de difficultés inhérentes au système. Il s'agit par exemple des difficultés engendrées par l'orientation de la recherche et du développement des médicaments non pas au regard des besoins de santé publique les plus importants, mais au regard des intérêts économiques de l'entreprise. Au-delà des activités frauduleuses, on trouve par conséquent des activités a priori en accord avec la loi, mais qui ont des conséquences désastreuses pour la santé publique. Les auteurs analysent de manière précise et documentée les pressions exercées sur les organisations internationales ou sur les Etats, voire encore sur le législateur, les agences de régulation, l'opinion publique, les médias, le monde universitaire ou les professionnels de la santé. Ils présentent aussi les conséquences du système de protection de la propriété intellectuelle sur l'innovation dans le domaine du médicament et remettent ici largement en cause ce système qui non seulement ne favoriserait pas l'innovation mais encore serait détourné pour assurer aux grandes entreprises une plus grande part du marché et une plus grande liberté dans la fixation des prix.

La troisième partie de l'ouvrage est consacrée à l'exposé des solutions envisageables. Les auteurs se prononcent clairement en faveur d'une modification de

la loi pénale afin de lutter contre la criminalité d'entreprise: la mise en danger de la santé publique par les entreprises du médicament doit être plus clairement sanctionnée. Ils insistent néanmoins aussi sur d'autres éléments en lien avec l'approche pénale, qui doivent jouer un rôle dans la lutte contre ces pratiques: l'évolution de la loi pénale doit de manière indirecte inciter les entreprises à changer de stratégie de développement et à devenir plus vertueuses; elle doit aussi permettre le renforcement des politiques stratégiques de santé publique des Etats et des efforts réalisés par certains acteurs de la société civile en faveur de l'acceptation de principes éthiques destinés à orienter et encadrer le marché du médicament.

L'analyse très bien documentée des mauvaises pratiques dans le cadre du marché est extrêmement informative pour tous les lecteurs. L'approche choisie et les solutions normatives proposées sont cependant plus particulièrement précieuses pour les régulateurs nationaux ou européens. Les médicaments peuvent sauver des vies et réduire les souffrances; la «bonne» régulation des conditions de leur développement et de leur commercialisation de façon à ce que ces bénéfiques profitent à tous n'en est que plus cruciale.

Stéphanie Dagon, Zürich

**Atul Gawande (2014). Being Mortal. Illness,
Medicine, and What Matters in the End**

**Profile books LTD and Welcome collection, London,
281 pages
ISBN 978-1-8466-8581-1**

Discussions about end of life issues are very hard. Even the best and most skillfully trained of us have a hard time navigating those emotional waters in our own families. Atul Gawande, MD, in his new book *Being Mortal*, not only does an excellent job highlighting the personal difficulties with dealing with end of life through the story of his father, but also shows just how poorly we as a society handle dying. The story of aging captured through the eyes of Dr. Gawande is relatable to all generations. This book is an easy gift for parents, siblings, and children in more ways than just one. Helping our families understand the importance of addressing end-of-life care is paramount to changing the current culture of "do everything till you can't do any more" that is destroying the ability to truly respect persons as they die.

The book does an excellent job outlining the differences between caring for the elderly and dying in America versus in other countries. Oftentimes the issue of access to aggressive care is used to describe reasons for the atypical end-of-life care practices for the United States. This is just part of the reality and Dr. Gawande takes the time to actively discuss the problems with cost, access, and quality that are naturally part of this con-

versation. He doesn't point fingers or make declarations of who does end of life better. In fact, he is very clear on the facts as they stand and leaves interpretation of which way fits one's own personal moral code better up to the reader. His stand is made clear, but he does not require the readers to agree with his family's choice.

One of the strongest messages highlighted throughout the book is the importance of the conversation. Understanding what "quality of life" really means to the person facing their mortality is the essence of respecting autonomy. He illustrates that simply knowing what will make someone feel "alive and happy" is far more important than giving them everything medicine has to offer. In fact, the "do everything" dynamic that so often is the reason for why we allow people to be placed in fates worse than death, is shown to be cruel and not in line with the duty of the virtuous physician – or a good son. In the end we all die. That is non-negotiable. What is negotiable is how we deal with dying and how we help those who are dying to die well. Dr. Gawande has done not only an excellent job in showing the realities of end-of-life care in America, but he has allowed us to experience firsthand through his sadness the importance of what it means to be mortal. Taking the time to examine your own mortality is one of the gifts this book gives to the reader. Take the time. Add this very important addition to your library.

Nneka O. Mokuwonye, Washington D.C.

Mark Hunyadi (2015). La Tyrannie des modes de vie – Sur le paradoxe moral de notre temps

**Editions Le Bord de l'Eau, Lormont, 109 pages
ISBN 978-2-3568-7372-9**

Mark Hunyadi, né en 1960, est un philosophe suisse. Après les Universités de Genève et Laval au Québec, il est professeur depuis 2007 à l'Université catholique de Louvain. Son dernier ouvrage lance un pavé dans la mare, appelant à substituer une «Grande éthique» porteuse de sens à ce qu'il appelle la «Petite éthique» actuelle (celle à laquelle s'attachent l'essentiel des travaux en bioéthique) qui à son sens sert à pasteuriser un système insoutenable. «Nous vivons un paradoxe si manifeste que nous ne le voyons plus. Une véritable inflation éthique, par la multiplication des comités, chartes, conseils, tous censés protéger les droits individuels, [fait que] des modes de vie de plus en plus contraignants, qui échappent à tout contrôle, étendent leur emprise. Tout ce dispositif sert à blanchir un système et les modes de vie qui en découlent.» Aussi: «C'est comme si nous luttions avec acharnement pour la liberté de choisir la couleur des briques de notre propre prison.»

L'éthique est vassale du système, dit-il. Nos débats éthiques servent-ils surtout de blanc-seing aux avancées tous azimuts des sciences et techniques? Il y a là une question que se posent tous ceux qui se préoccupent de bioéthique. A quoi devrait ressembler, selon l'auteur, la «Grande éthique» nécessaire: il faut «renoncer à la neutralisation éthique du monde pour prendre ce monde même, sous toutes ses facettes, comme objet de son souci [...] Ce n'est pas la lettre des articles des droits de l'homme que nous défendons, comme le ferait un juriste procédurier, c'est leur sens, c'est-à-dire cette notion d'égalité» (de et pour tous).

L'empereur est nu, s'agissant d'éthique globale, c'est ce que dit Hunyadi. Comment avancer mieux? Formaliser et mettre en œuvre des droits «communautaires» (mais le mot n'est guère aimé dans certaines acceptions), «sociétaux»? Mais on sait les difficultés qu'il y a à définir l'intérêt général, même si d'une façon ou de l'autre c'est indispensable. Qui donne attention aux intérêts des générations futures – eux aussi difficiles à préciser, relèvent nos critiques! Il reste vraisemblable que l'accent quasi exclusif mis sur des droits individuels toujours plus nombreux, dont chacun exige la concrétisation, devrait être revisité dans un sens moins égocentré, plus solidaire – étant entendu qu'on ne saurait jeter aux orties les acquis des droits humains. Promouvoir un changement de conscience et de pratiques de tous, en particulier des nantis, comment?

Hunyadi demande – comme d'autres l'ont fait – la création d'une nouvelle Chambre, en complément au système politique bicaméral usuel. Un Parlement (virtuel) des modes de vie, «institution qui, instaurant le commun [à savoir une préoccupation centrale pour les biens et l'intérêt communs], ébranlerait le pilier de nos démocraties libérales, celui du partage strict entre une sphère publique devant obéir au principe de neutralité et la sphère privée où s'exerce le libre choix de chacun.» On peut penser que sa mise en œuvre rencontrera(it) des obstacles formidables: par la mise au défi du système démocratique où chacun vote pour l'essentiel selon son intérêt propre à court terme; par le spectre d'une «République – despotique? – des sages». Même si la manière de concrétiser les propositions de l'auteur reste mal définie, on peut penser que (sous peine de fin d'histoire?) il faudra trouver les voies et moyens d'une «Grande éthique», planétaire, allant au-delà des seuls droits des individus.

Jean Martin, Echandens

Céline Lafontaine (2014). Le Corps-marché. La marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie

**Editions de Seuil, Paris, 288 pages
ISBN 978-2-0210-3888-0**

Au travers de son dernier livre, Céline Lafontaine éclaire les présupposés épistémologiques, anthropologiques et sociologiques sous-jacents à l'utilisation de produits et parties du corps dans la recherche scientifique contemporaine. L'auteur développe dans cet ouvrage la thèse selon laquelle la valorisation du potentiel thérapeutique de *bios* – le substrat organique de la vie – par rapport à *zoé* – l'être vivant – constitue une étape centrale du processus d'objectivation du corps et de ses parties. L'inversion des rapports entre ces deux entités permet d'expliquer l'engouement des gouvernements, entreprises privées et population pour la recherche impliquant des produits du corps humain. Cependant, les rhétoriques utilisées pour promouvoir ces recherches et solliciter la participation de la population – aux choix: don, progrès scientifique ou recyclage – tendent à dissimuler l'existence d'un phénomène que l'auteur qualifie de «bio-marché». Dans celui-ci, la population pourrait certes être, dans un futur lointain, un bénéficiaire potentiel, mais n'est, actuellement, qu'une ressource. Les implications éthiques et sociales de cet état de fait sont nombreuses et approfondies par l'auteur. Nous nous limitons à en souligner deux ici. Premièrement, comme tout marché, le bio-marché tend à attribuer plus de valeur au produit biologique transformé qu'au donneur-producteur. Si cela pourrait avoir comme but de décourager la vente de cellules, tissus ou organes, il empêche aussi au donneur de bénéficier du résultat de son don. En

second lieu, le bio-marché accentue les asymétries entre classes socio-économiques et favorise le tourisme médical: ainsi, ce sont souvent des personnes démunies qui servent de donneurs, ou plutôt de substrats, à la production de lignées de cellules, gamètes, ADN ou, même, d'organes.

A ce propos, Céline Lafontaine montre comment le consentement constitue désormais un outil légal, plus qu'éthique, permettant aux chercheurs et aux entreprises qu'ils représentent, de se mettre à l'abri de revendications éventuelles. D'une part, le temps dédié à la signature du consentement – de manière générale quelques minutes – est fort rarement adapté à la complexité de la problématique. Il est en revanche plus facile d'imaginer que les rhétoriques utilisées en communication publique jouent un rôle plus important dans la décision de donner. D'autre part, le niveau d'instruction et l'emprise du gouvernement dans certaines régions du monde permettent de douter que le consentement représente l'expression de l'autonomie du donneur.

En conclusion, le «Corps-marché» montre comment les logiques utilitaristes ont intégré la recherche en sciences de la vie. Il explique aussi comment, même en l'absence de transactions financières, la recherche peut répliquer les écueils du marché et accentuer les asymétries entre scientifiques et participants et entre classes sociales. Ainsi, ce qui choque dans les résultats de l'analyse de Céline Lafontaine ce n'est pas tellement la transaction financière qui peut accompagner le don de cellules, tissus ou organes, mais c'est que les donneurs soient considérés, du don à la vente du produit fini, comme quantité négligeable.

Francesca Bosisio, Lausanne