



# Cellules souches : des thérapies pour le futur ?



# Table des matières

- 3 **Préface**
- 5-10 **Introduction**
  - José-Maria Villa Valverde
  - La plate-forme de discussion
  - La science des cellules souches
  - Le financement communautaire de la recherche
- 11-29 **Avis et opinions, positions et questions**
  - Nouvelles technologies, nouveaux problèmes
  - Législation et réglementation
  - Position commune ou pluralisme ?
  - Brevets et questions économiques
  - Des propriétés indétectables (pourquoi respectons-nous l'embryon humain ?)
  - A partir de quand faut-il considérer l'embryon comme un être humain ?
  - Respect des droits de l'homme, mais de quels hommes ?
  - Les mères ont quelque chose de particulier
  - Les intérêts de la femme
  - Banques de cellules et choix personnels
  - Ethique ou hypocrisie ?
  - L'apport des citoyens mais de quels citoyens ?
  - Un kaléidoscope d'opinions exprimées avec passion
  - Plusieurs questions – quelques réponses
- 33 **Résumé et conclusions**
- 34 **Déclaration du Groupe Européen pour les Sciences de la Vie**

Publié par la  
Commission européenne

#### NOTE

Ni la Commission européenne, ni aucune personne agissant en son nom, ne pourra être tenue responsable de l'utilisation éventuelle des informations contenues dans la présente publication, ni des erreurs qui, malgré le soin apporté à la préparation et au contrôle de cette publication, pourraient s'y glisser.

Luxembourg : Office des publications officielles  
des Communautés européennes, 2002

ISBN 92-894-3746-4

© Communautés européennes, 2002

*Printed in Belgium*



OFFICE DES PUBLICATIONS OFFICIELLES DES  
COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES

L-2985 Luxembourg



En avril 2000, Philippe Busquin, Commissaire européen à la Recherche, a créé le Groupe de Haut Niveau pour les Sciences de la Vie, récemment rebaptisé Groupe Européen pour les Sciences

de la Vie (EGLS), chargé de dispenser des conseils de haut niveau sur les sciences de la vie et les technologies associées. Outre son rôle d'information auprès du Commissaire à la Recherche, tant sur la situation actuelle que sur les développements prévisibles, l'EGLS est chargé de gérer des stratégies de communication scientifique, et notamment d'instaurer des débats d'information pluriels sur les thèmes liés aux sciences de la vie. Dans cette optique, l'EGLS a pris l'initiative d'organiser une Plate-forme de Discussion sur les Sciences de la Vie, de manière à offrir aux scientifiques et aux divers acteurs concernés l'occasion de procéder à un échange de vues sur la question.

Les développements récents intervenus dans le secteur ont permis de dégager de nouvelles possibilités d'utilisation des cellules souches dans le traitement des maladies humaines. Les thérapies cellulaires représentent un formidable espoir pour les innombrables patients qui, aujourd'hui, souffrent de maladies chroniques incurables. Toutefois, l'une des principales sources de cellules souches étant l'embryon humain, ces techniques suscitent également des interrogations, des craintes et des oppositions. En décembre 2001, l'EGLS a organisé une conférence à Bruxelles afin de fournir à toutes les parties concernées l'occasion d'évoquer, dans le cadre de la Plate-forme de Discussion des Sciences de la Vie, la question des cellules souches et de leur utilisation potentielle dans le cadre des thérapies futures.

Dans son allocution d'ouverture au présent forum, Philippe Busquin a affirmé que lui-même, comme beaucoup, croyait que le 21ème siècle serait le «Siècle de la Vie» étant donné que les sciences de la vie et la biotechnologie semblaient être, pour l'heure, les domaines scientifiques les plus actifs en termes de découvertes révolutionnaires. Et de souligner qu'il était essentiel pour l'Europe de jouer un rôle dans le développement des sciences de la vie et dans la définition de ses modalités de réalisation.

«Un sondage récent a montré que les citoyens européens sont intéressés par la science et qu'ils ont soif d'apprendre, mais qu'ils ont, plus que jamais, l'envie de participer à la définition de l'agenda de la recherche», a déclaré M. Busquin, «Notre rencontre d'aujourd'hui a pour ambition de redonner la science à la société; plus qu'une conférence, cette rencontre se veut en effet une vraie plate-forme d'échange.» Et d'exprimer le souhait que toutes les personnes présentes participent au débat. M. Busquin s'est également réjoui qu'autant de participants issus de tant d'horizons différents assistent à ce forum.

Selon M. Busquin, «la recherche sur les cellules souches est emblématique à la fois des opportunités liées au progrès spectaculaire des sciences de la vie, et des nouvelles questions que ce progrès pose à la société et à tout un chacun. Le défi qui nous est jeté est celui de la cohérence de nos politiques, politique de la santé, de l'environnement, de la protection des consommateurs, du marché intérieur, du commerce international, de la recherche et de l'innovation.» Et M. Busquin de faire observer que «la recherche est au cœur de ces politiques, elle est le moteur d'une politique du vivant et de la biotechnologie». Il s'est également réjoui que le conseil des Ministres soit parvenu à un accord politique sur la mise en oeuvre de l'espace européen de recherche dans le cadre du prochain programme-cadre.

Le Commissaire a terminé son discours en réaffirmant l'importance du débat : «La recherche doit être libre. En même temps, nous devons assurer une utilisation responsable et équitable des nouvelles connaissances et des nouvelles technologies. Cela ne peut se faire que par le dialogue, notamment à l'échelle européenne».

## Préface







# 1. Introduction

José-Maria Villa Valverde



« Je souffre de sclérose en plaques depuis 1992; on ne sait pas exactement quelles en sont les causes mais nous savons ce qui arrive lorsqu'une personne est atteinte de ce mal. Il attaque le système nerveux central et affecte les mouvements moteurs et les perceptions cognitives. Il peut également engendrer d'autres types de maladies chroniques. Capricieuse, imprévisible et vicieuse, la sclérose en plaques résulte d'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. Elle affaiblit notre système immunitaire et pousse la cruauté jusqu'à apparaître généralement dans

la fleur de l'âge. Je souhaite simplement apporter un témoignage en ma qualité de victime de l'une de ces maladies débilitantes et donc, soumis à la thérapie disponible à ce jour. On m'a donc greffé des cellules, des cellules souches hématopoïétiques, celles qui servent à fabriquer des cellules sanguines et qui ont été prélevées sur ma propre moelle osseuse; c'est ce qu'on appelle une autogreffe de moelle osseuse. Ce type de greffe est réalisé depuis des années, tout au moins en Espagne; à l'échelle européenne, une centaine de patients ont subi un traitement analogue. Cette opération a été réalisée dans une clinique de Barcelone mais elle est également proposée dans d'autres centres médicaux européens et américains. Ce type de maladie dégénérative ayant pour effet de détruire le système immunitaire, le traitement que j'ai subi avait pour but de reconstituer ces défenses à partir de mes propres cellules. Il est encore trop tôt pour évaluer les résultats et je ne suis pas non plus en mesure d'effectuer cette évaluation moi-même. Le traitement n'avait pas pour but de guérir cette maladie mais seulement d'en arrêter la progression. Je suis tout à fait convaincu des vertus de cette thérapie et si cela n'avait pas été le cas... Je veux dire que j'ai pris certains risques en décidant de m'y soumettre mais je l'ai mise en balance avec la qualité de vie qui aurait été la mienne si je m'en étais passé – en d'autres termes, j'ai effectué une sorte d'analyse risque-bénéfice – si bien qu'aujourd'hui, je pense réellement que cela en valait la peine. On a utilisé des cellules souches et je pense qu'il faut utiliser celles-ci pour soigner les patients qui ont un besoin urgent de ce type de traitement. J'insiste sur le mot «urgent»! Ceux qui souffrent de la même maladie constatent que leur vie devient plus difficile de jour en jour. Aussi, je crois qu'il est temps de penser un peu plus à la santé de centaines de millions de gens et un peu moins à l'origine de ces cellules. Je ne demande pas, j'exige que ce type de traitement soit rendu possible et institutionnalisé et, en particulier, rendu accessible financièrement parlant. Je vous remercie. »

M. Villa Valverde a par ailleurs déclaré que la raison principale de sa présence était qu'il souhaitait entendre ce que l'on avait à dire sur les cellules souches au niveau européen. Son opinion sur le débat éthique est catégorique : «D'un côté, il semble logique qu'il doive y avoir un débat éthique sur la question mais de l'autre, je n'en vois pas la raison. Ma maladie est très progressive et s'aggrave quotidiennement. Moi-même, je souffre de sclérose en plaques, mais c'est pareil pour la maladie de Parkinson, la leucémie et les cancers, et la liste n'est pas exhaustive. Je pense que pour tous ces gens qui souffrent, ce débat éthique n'a pas vraiment de sens. Simplement, ils n'en voient pas l'utilité. Ce qu'il leur faut, c'est une solution et pour l'heure, cette solution, ce sont les cellules souches.

# \_ La plate-forme de discussion

Le 21ème siècle pourrait bien devenir celui des sciences de la vie. Des améliorations et des développements importants pour la médecine et la santé humaine sont attendus des progrès extraordinaires accomplis par les chercheurs dans notre compréhension de la biologie. L'un des aspects de cette recherche concerne la médecine régénérative, c'est-à-dire la possibilité de remplacer des tissus dégénérés ou endommagés et, par là, de guérir de nombreuses maladies actuellement incurables. Les cellules souches sont les instruments de cette approche thérapeutique inédite. Il s'agit de cellules qui ont la propriété inhérente de se transformer en une grande diversité de tissus nouveaux et ainsi, de remplacer ou de réparer les organes malades, endommagés ou défaillants d'un patient.

La seule source de cellules souches humaines est le corps humain lui-même – sujet adulte, fœtus, embryon ou cordon ombilical. L'origine des matériaux nécessaires pour développer de nouvelles applications cliniques soulève un certain nombre de problèmes complexes. Les recherches scientifiques sur les cellules souches et les thérapies qui les mettent en oeuvre suscitent des interrogations à propos du statut moral du mode d'obtention des cellules, de la liberté de la recherche, des fondements de la brevetabilité et de la justification morale de ces manipulations de tissus.

Dans le cadre de la Plate-forme de Discussion sur les Sciences de la Vie coordonnée par le Groupe Européen pour les Sciences de la Vie, la Commission européenne a organisé une rencontre intitulée «Cellules souches : des thérapies pour le futur ?», qui s'est déroulée à Bruxelles les 18 et 19 décembre 2001. Ce forum a attiré plus de 750 participants venus de 36 pays d'Europe et d'ailleurs et parmi lesquels figuraient des scientifiques, des hommes politiques, des industriels, des représentants de groupes d'intérêt divers, des associations d'aide aux patients, des organisations religieuses et des particuliers intéressés par la question. La manifestation était gratuite et ouverte à tous. La Commission avait aussi octroyé 49 bourses, destinées en particulier à des jeunes gens ou à des citoyens issus de pays candidats à l'adhésion, afin de leur permettre de participer au forum.

Dans son discours d'ouverture, le Commissaire Philippe Busquin a déclaré : «Pour l'Europe, il s'agit d'être présente dans ce développement [des sciences de la vie], tout en déterminant dans quelles conditions il doit s'opérer, en Europe même et au-delà de l'Europe. Nous devons nous organiser dans ce but. Cette plate-forme de discussion, organisée sous l'égide du Groupe Européen pour les Sciences de la Vie, doit refléter ces objectifs. Elle se veut un exercice de gouvernance de la science».

La question des cellules souches ne concerne pas seulement l'Europe. Les enjeux économiques sont considérables et des scientifiques du monde entier travaillent dans ce domaine. Tant les patients que les matériaux utilisés peuvent traverser les frontières.

De fait, comme l'a indiqué M. François-Xavier de Donnea, ministre belge de la Recherche et président du Conseil des ministres de la Recherche, au moment d'inaugurer les débats : «Pourtant, comme dans d'autres dossiers importants comme l'environnement ou les négociations au sein de l'OMS, l'Union européenne doit être présente et défendre sa propre approche et ses propres valeurs. Nous devons d'abord travailler au niveau européen afin de définir un cadre composé de principes de base, lequel permettra probablement de renforcer notre position quand le moment sera venu de discuter avec nos partenaires du contenu d'un cadre mondial».

Témoin de la volonté des organisateurs d'innover et d'optimiser l'impact du débat, la plate-forme de discussion a été diffusée sur Internet, les particuliers étant invités à exprimer leurs opinions et leurs positions par courrier électronique avant, pendant et après la tenue du forum. Chaque discussion était suivie d'une séance de questions-réponses, le programme prévoyant deux tables-rondes et un débat public. L'objectif était de faire connaître et de propager l'état actuel des connaissances scientifiques et des progrès médicaux afin qu'il puisse servir de base aux discussions ultérieures.



Comme l'a indiqué le Professeur Axel Kahn, «l'idée du Groupe Européen pour les Sciences de la Vie est que les seuls faits scientifiques ne permettent pas de prendre des décisions dans ce domaine mais que nous ne pouvons aborder les problèmes éthiques qu'ils soulèvent sans avoir au préalable clarifié ces faits. C'est pourquoi la plate-forme de discussion abordera les deux aspects de la question. D'abord, nous nous familiariserons avec les recherches en cours et les aspects scientifiques des thérapies cellulaires; ensuite, nous évoquerons les problèmes éthiques et sociétaux».

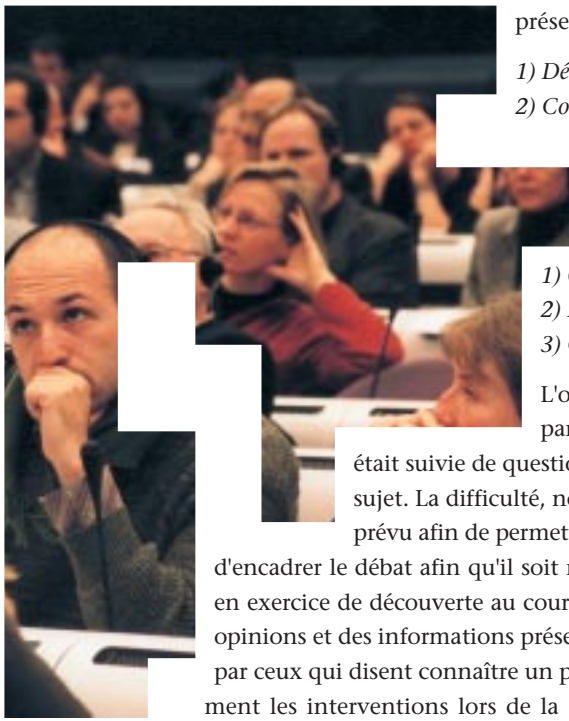
Le forum a donc été réparti en sessions destinées à introduire le débat réel. Consacrées à l'aspect scientifique du problème des cellules souches, les premières sessions ont comporté des exposés présentés par des chercheurs et des cliniciens européens de haut niveau :

- 1) *Délimiter le problème : les défis de la recherche sur les cellules souches*
- 2) *Contribution de la recherche : le savoir-faire disponible et ses potentialités*
- 3) *Perspectives thérapeutiques : les résultats thérapeutiques potentiels.*

Ce premier groupe de sessions a été suivi par des exposés présentés par des industriels, des spécialistes en questions éthiques et des juristes :

- 1) *Questions clés en matière de société et d'éthique : les droits du citoyen*
- 2) *Défis en matière de développement pharmaceutique : du laboratoire au patient*
- 3) *Gouvernance en matière de découverte et de développement.*

L'organisation en sessions avait pour but de structurer le large débat demandé par le public. Chaque introduction préparait le terrain pour les discussions et était suivie de questions et d'opinions émanant de l'auditoire et permettant d'entrer dans le vif du sujet. La difficulté, notamment pour les présidents de séance, a consisté à s'écarter du programme prévu afin de permettre au public de fixer son propre ordre du jour, quelques experts étant chargés d'encadrer le débat afin qu'il soit raisonnable et équilibré. La plate-forme de discussion s'est ainsi transformée en exercice de découverte au cours duquel chaque participant a pu tirer des enseignements de la diversité des opinions et des informations présentées. La présente brochure illustre la diversité des opinions et avis exprimés par ceux qui disent connaître un peu la question et par ceux qui veulent en savoir plus. Elle reprend non seulement les interventions lors de la conférence, mais également les propos tenus par les participants avant et pendant le forum tant lors du débat officiel qu'en marge de celui-ci, ainsi que les commentaires envoyés par les spectateurs assistant au débat via Internet.



# La science des cellules souches

Chaque individu est constitué d'innombrables cellules extraordinairement diversifiées. Chez l'adulte, la plupart de ces cellules ont des caractéristiques et des fonctions qui leur sont propres : les cellules composant les globules rouges font circuler l'oxygène à travers tout le corps, les cellules musculaires permettent le mouvement, et les cellules nerveuses contrôlent le mouvement des muscles; certaines cellules secrètent des hormones, d'autres défendent l'organisme contre les infections, certaines détectent les bruits, d'autres la lumière, permettant au sujet d'entendre et de voir.

Malgré cette diversité, chaque être humain entame son existence sous forme de cellule unique, l'ovule fécondé ou zygote, lequel ne possède pour ainsi dire aucune des fonctions précitées. Ensuite, le zygote se divise; puis, les cellules filles se divisent à leur tour et ainsi de suite, pour former l'embryon. Lorsqu'il atteint le nombre de 16 cellules, l'embryon s'implante dans l'utérus de la mère et s'y développe pour former le fœtus.

## Fonctions spécialisées

Les cellules continuent de se diviser mais ce faisant, des différences apparaissent – toutes les cellules ne se ressemblent pas. Ces différences sont le résultat de la différenciation, un processus par lequel les cellules acquièrent des formes et des fonctions spécialisées, avec pour conséquence l'extrême diversité des types de cellules présentes dans le corps d'un être humain adulte. Cette diversité est rendue possible parce que l'embryon humain possède la capacité inhérente de produire tous les types de cellules humaines.

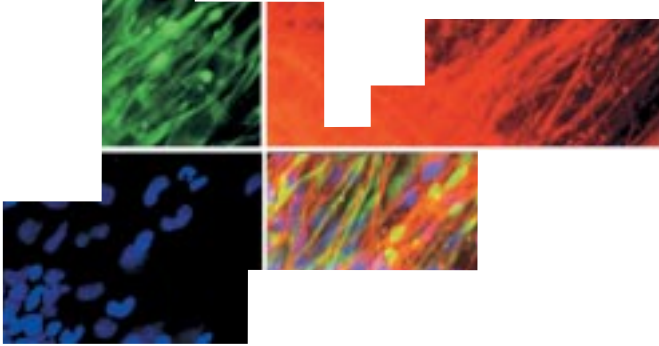
A mesure que le fœtus puis l'enfant se développent, le processus de différenciation cellulaire se poursuit à des rythmes différents au sein des différents organes et tissus, produisant à la fois des cellules immatures partiellement différenciées et des cellules complètement différenciées. Par ailleurs, conséquence de processus physiologiques normaux, les cellules du corps humain meurent continuellement.

Par exemple, tant les cellules cutanées que les cellules sanguines meurent et sont constamment remplacées. De nouvelles cellules différenciées sont produites par la division et la différenciation de cellules moins spécialisées, c'est-à-dire de cellules présentes dans le corps de l'enfant et de l'adulte sous une forme partiellement différenciée et prêtes à produire des cellules complètement différenciées quand le besoin s'en fait sentir.

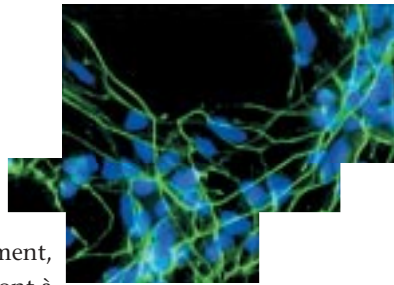
## Multiplication et division

Ces cellules, présentes chez l'embryon, le fœtus, l'enfant et l'adulte et capables de donner naissance à des cellules différenciées, sont appelées cellules souches. Les cellules souches peuvent être considérées comme des cellules 'apprenties',

*Fig. 1 : Vue en gros plan de l'extrémité d'une culture cellulaire illustrant le processus de migration s'effectuant à partir des cellules. Les noyaux cellulaires sont représentés en bleu, la nestine (sonde permettant d'identifier les cellules souches nerveuses) en vert, et le GFPA (sonde identifiant les astrocytes mais qui se fixe également sur certaines cellules souches nerveuses) en rouge. Vues du processus de fusion dans les encadrés au bas de l'illustration.*



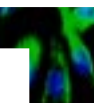
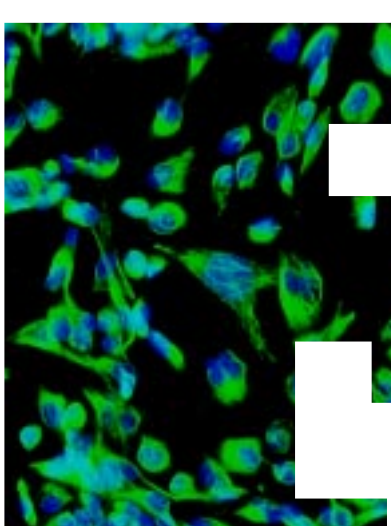
*Fig. 2 : Préparation de cellules souches nerveuses fœtales primaires, hétérogènes et d'origine humaine, démontrant qu'une partie des cellules (dont le noyau apparaît en bleu) sont des cellules souches, reconnaissables à l'aspect filamenteux caractéristique de la sonde des cellules souches nerveuses, la nestine (en vert).*



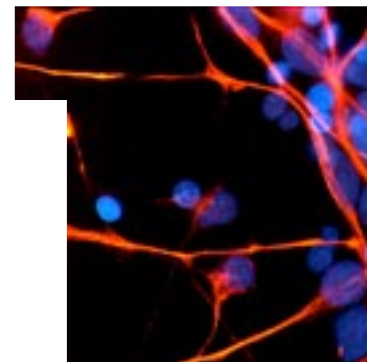
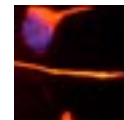
c'est-à-dire des cellules qui ont atteint un certain stade dans leur évolution vers une spécialisation complète et qui sont donc capables de remplir une fonction particulière. Généralement, plus ce stade est avancé, plus l'éventail des fonctions qu'elles sont à même de remplir, est restreint. C'est pourquoi les chercheurs appellent les cellules souches qui ont commencé à se spécialiser, 'cellules souches différenciées' (c'est-à-dire des cellules souches adultes comme celles que l'on trouve chez les sujets adultes). Chaque type de cellule souche différenciée ne peut donner naissance qu'à une seule famille de cellules. En revanche, les cellules souches embryonnaires peuvent engendrer tous les types de cellules présentes dans le corps humain.

Une autre caractéristique des cellules souches réside dans le fait qu'en se divisant et en se multipliant, elles peuvent également donner naissance à des cellules semblables à elles-mêmes. Donc, en plus des cellules différenciées possédant des fonctions spécialisées, elles peuvent également produire de nouvelles générations de cellules souches et assurer

ainsi l'approvisionnement permanent du corps humain. Les cellules souches sont donc des cellules tout à fait naturelles à tel point qu'elles sont essentielles pour le bon déroulement du processus de croissance et de développement chez le fœtus et l'enfant, et pour la maintenance et la réparation du corps humain chez l'adulte.



*Fig. 3 : Processus immunocytochimique fluorescent. Dans cette lignée de cellules souches nerveuses humaines sélectivement immortalisées, on peut constater que la sonde filamenteuse des cellules souches nerveuses, la nestine (en vert), s'est fixée sur chaque cellule (noyau cellulaire en bleu). Notez l'homogénéité des cellules.*

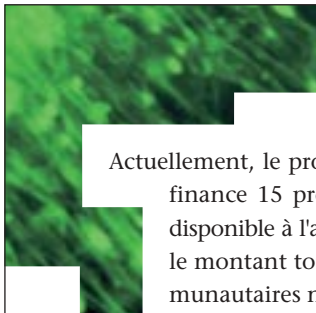


*Fig. 4 : Idem fig. 2, à la différence que la nestine est révélée par un colorant fluorescent rouge.*

## Perspectives actuelles

Nombre de maladies actuellement difficiles voire impossibles à traiter sont dues au mauvais fonctionnement d'une catégorie de cellules déterminées. C'est le cas, par exemple, de la maladie de Parkinson, du diabète et de certains types de leucémie. La raison de l'enthousiasme suscité par les cellules souches provient du fait qu'elles pourraient être utilisées pour guérir les patients atteints de ces maladies. Il s'agit d'une approche médicale révolutionnaire car elle implique la régénération des cellules, des tissus et des organes. On pourrait ainsi traiter un patient avec des cellules souches de façon à, non seulement, corriger le problème immédiat mais aussi restaurer les processus physiologiques normaux sans qu'il soit nécessaire de prévoir une médication ou un traitement ultérieurs. Le champ d'action potentiel des thérapies régénératives est en effet très étendu. Elles permettent ainsi d'envisager le développement de traitements pour de nombreuses maladies métaboliques et dégénératives. En outre, elles ont déjà permis de reconstituer le cartilage d'articulations endommagées ou la peau de patients atteints de brûlures graves. Dans ces deux cas, on peut utiliser des cellules provenant du patient lui-même, ce qui résout les problèmes de rejet et évite de devoir trouver des donneurs compatibles.

Ainsi qu'Alastair Kent l'a déclaré lors du forum, «les atouts potentiels des cellules souches embryonnaires humaines ont été décrits pour la première fois il y a 40 ans environ... A l'époque, les instruments et les techniques nécessaires pour explorer ce potentiel n'avaient pas encore été élaborés si bien que les avantages éventuels que l'on pouvait espérer en tirer, relevaient du domaine de la théorie. Avec les avancées récentes réalisées dans le domaine biologique et grâce au développement de nouvelles pratiques et de nouvelles procédures, il devient de plus en plus possible d'entreprendre des recherches qui nous permettront de tirer parti de ces atouts. Nos connaissances actuelles offrent une perspective réaliste de voir cette recherche aboutir à des traitements efficaces voire curatifs permettant de soigner toute une série de maladies chroniques actuellement incurables comme les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer, d'améliorer les conditions de vie des victimes d'attaques d'apoplexie et de soulager les patients atteints de nombreux troubles génétiques.»



### *Le financement communautaire de la recherche*

La Commission européenne soutient la recherche à travers le Cinquième Programme-Cadre. Une partie de ces fonds sont consacrés à la recherche sur les cellules souches.

Actuellement, le programme thématique 'Qualité de la vie et gestion des ressources vivantes' (1998-2002) finance 15 projets de recherche sur les cellules souches et les thérapies qui les utilisent (brochure disponible à l'adresse Internet <http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells/about.html>); le montant total de la contribution communautaire est de 27,4 millions €. Toutefois, les fonds communautaires ne représentent que 5% du volume de financement global de la recherche en Europe, et la Commission n'est pas en mesure de contrôler l'usage de ces fonds au niveau national. Les fonds communautaires facilitent la mise en réseau de nombreuses équipes européennes parmi les meilleures. Ils suscitent ainsi le dynamisme et les synergies, et permettent d'éviter les doubles emplois. Le programme de financement communautaire soutient les travaux de consortiums d'équipes de recherche dans différents Etats membres européens et dans les secteurs universitaires, hospitaliers et privés. Outre la recherche clinique et universitaire sur les cellules souches, la Commission soutient également la recherche transnationale et pluridisciplinaire portant sur la bioéthique et plus particulièrement sur les aspects éthiques, juridiques et sociaux de la recherche et de l'utilisation des cellules souches.

Les programmes de recherche sur les cellules souches financés par la CE se répartissent en quatre groupes :

- 1) Cellules souches neurales, de la recherche fondamentale aux applications cliniques;
- 2) Cellules souches, de la différenciation à la production de tissus;
- 3) Thérapies à l'aide de cellules souches hématopoïétiques, du laboratoire au traitement du patient;
- 4) Questions éthiques, juridiques et sociales.



Robert Goebbels



Anne McLaren



Martin Raff



## 2. Avis et opinions, positions et questions

### — Nouvelles technologies, nouveaux problèmes

**L**es avancées scientifiques récentes, y compris le développement de thérapies reposant sur l'utilisation de cellules souches, ont fait entrer la médecine dans une ère nouvelle où l'apparition de possibilités inattendues suscite de nouvelles interrogations et confronte la société à de nouveaux problèmes d'ordre éthique, législatif et technologique. Nombre de participants ont exprimé leur inquiétude au sujet de la conduite à tenir vis-à-vis des incertitudes de l'avenir, comme le démontre le choix de commentaires reproduits ci-dessous.

«Nous assistons à la naissance d'un nouveau type de médecine. Jusqu'à présent, nous utilisons les produits des cellules. Maintenant, nous nous penchons sur leur utilisation. Il s'agit d'un tout autre type de médecine qui, certes, ouvre de nouvelles possibilités mais pose aussi de nouveaux problèmes : d'abord, des problèmes de sécurité auxquels il faudra être tout particulièrement attentif, et ensuite, des questions d'ordre éthique qui doivent faire l'objet d'un débat.»  
Derek Burke

«La Commission temporaire sur la génétique humaine et la technologie médicale a été créée en janvier 2001. Elle a pour objectif d'examiner les différentes questions liées aux développements récents intervenus dans le domaine de la génétique humaine et de la technologie médicale, et notamment, dans celui des cellules souches. ... Notre rapporteur, M. Francesco Fiori, a établi un compte-rendu très général évitant les positions extrêmes. Le sujet a néanmoins suscité des passions telles qu'au cours d'une session qui a duré sept heures, la commission a dû examiner pas moins de 600 amendements, générateurs de nombreuses incohérences dans le texte. Réuni en session plénière, le Parlement a encore dû examiner 250 amendements si bien que le texte final a été défiguré au point que plus personne ne pouvait s'identifier à lui et qu'il a été rejeté par le Parlement européen. Les divisions n'ont pas reflété les habituels clivages gauche-droite. Elles sont apparues au sein de tous les groupes parlementaires.»  
Robert Goebbels

«Aux Etats-Unis, la recherche sur les cellules souches financée par les pouvoirs publics est soumise à de telles contraintes que la qualité des travaux est menacée. En revanche, la recherche privée est totalement déréglementée et menée quasiment sans aucun contrôle éthique. J'aime à croire que nous pouvons faire mieux en Europe.»  
Anne McLaren

«Si l'utilisation des cellules souches embryonnaires venait à être autorisée, de nombreux médecins ainsi qu'une grande partie de l'humanité manifesteraient probablement leur opposition et rejetteraient cette démarche comme une appropriation inacceptable au détriment de la vie d'autrui. La confiance en un système de soins de santé intact affichant un niveau éthique élevé est dès à présent ébranlée, et le bien-être ainsi que la santé en sortiront d'une manière générale affaiblis.»  
Hartmut Dunkelberg

«Les malades réclament à corps et à cris des thérapies cellulaires. Si vous êtes clinicien et qu'un patient vous dit : «S'il vous plaît, docteur, aidez-moi», la tentation sera forte de recourir à la thérapie cellulaire même si cela demande beaucoup plus de travail pour s'assurer que le traitement fonctionnera et sera sans danger. Si vous réussissez, il se peut que vous deveniez célèbre. En revanche, si une catastrophe se produit, elle pourrait avoir pour effet de ralentir le développement de toute cette branche de la médecine. Aussi, bien que le débat éthique actuel ait son importance, celle-ci ira s'amenuisant si l'on obtient de véritables succès, comme cela a été le cas pour la fécondation *in vitro*.»  
Martin Raff

«La plupart des parlementaires estiment que l'Europe doit investir dans ce type de recherche afin d'éviter de l'abandonner aux mains du seul secteur privé. Un point de divergence majeur a été de déterminer la nature des cellules souches et des technologies qu'il convenait d'utiliser dans le cadre de ces recherches. A mon avis, aucune technique ne devrait être interdite a priori. La recherche doit pouvoir suivre librement son cours, à condition de respecter la dignité humaine. Le législateur devrait interdire les pratiques condamnables comme le clonage humain mais éviter de confiner la recherche, par nature imprévisible, à l'intérieur d'un carcan. Je suis sûr que la recherche sur la génétique et les cellules souches progressera avec ou sans l'Europe, mais je crois fermement que l'Europe doit y prendre une part active.»  
Robert Goebbels

«Les cellules souches embryonnaires sont plus généralistes et offrent des perspectives plus prometteuses pour les chercheurs ... tandis que les cellules souches adultes ont un 'potentiel limité'. De là, l'attention portée actuellement aux cellules souches embryonnaires.»  
Parkinson's Disease Society, Royaume-Uni



Eliane Gluckman



Peter Gruss

## \_ Législation et réglementation

**A**utre sujet de préoccupation : la réglementation de la recherche et des thérapies liées aux cellules souches. Il n'existe à l'heure actuelle aucune législation européenne cohérente dans ce domaine. Or, il est clair qu'il faudra en établir une dans l'avenir si nous voulons que la recherche sur les cellules souches et les thérapies qui en découlent, soient à la fois sans danger et moralement irréprochables, et que les pratiques soient cohérentes dans toute l'Union européenne. Ci-dessous, un assortiment d'opinions exprimées sur ce thème.

«Quand on parle de réglementer les technologies du clonage, on est confronté à deux points de vue aussi radicaux qu'inattaquables : (1) Toutes les technologies de clonage doivent être autorisées et financées; (2) Aucune technologie de clonage ne peut être autorisée ni financée. Toutes les positions intermédiaires sont exposées aux attaques de ces deux camps, ce qui n'a pas empêché la plupart des pays d'adopter précisément de telles positions intermédiaires.»  
Sören Holm

«Le travail du législateur doit reposer sur une compréhension saine et cohérente de cette science : en ce qui concerne la maladie de Parkinson, les cellules souches peuvent donner des résultats, et ceci n'est pas le fruit de l'imagination mais le reflet de la réalité.»  
Philippe Busquin

«Créer une vie humaine uniquement dans le but de la détruire pour en recueillir des bénéfices potentiels à l'avantage d'autres êtres humains, n'est pas moral. C'est une «marchandisation» grotesque et inacceptable de la vie humaine qui doit être interdite par la loi.»  
Ignacio Arsuaga

«... à elle seule, la loi ne peut apporter une réponse aux nouvelles interrogations soulevées par la biomédecine moderne.»  
Christof Tannert

«Le problème réside dans le fait que tant l'action que l'inaction peuvent avoir des conséquences graves à la fois pour l'embryon et pour les patients qui souffrent et qu'une thérapie basée sur des cellules souches embryonnaires pourrait aider.»  
Peter Gruss

«Je voudrais présenter la loi comme une alliée et non comme une ennemie. On la présente souvent comme une limitation inadmissible à la liberté de la recherche. Je pense au contraire qu'elle doit exister... Dans des domaines comme la recherche sur les cellules souches, il vaut mieux savoir qu'on ne court aucun risque si l'on observe certaines règles, que d'évoluer dans un environnement où l'on ignore ce qui est sûr et ce qui ne l'est pas.»  
Linda Nielsen

«Le caractère dynamique, entreprenant et stimulant de la recherche innovante fera que sa réglementation aura pour effet soit de la tuer soit d'inciter les meilleurs talents à tenter leur chance ailleurs.»  
Robert Brown

«Je crois en la liberté de la recherche et dans le droit des chercheurs d'approfondir leurs connaissances. Bien sûr, cette liberté a des limites. Tout ce qui est scientifiquement possible ou techniquement réalisable n'est pas souhaitable ou admissible pour la société. A l'évidence, il faut des règles, mais je pencherais plutôt pour des codes de bonne conduite établis par la communauté scientifique elle-même et lui permettant d'intervenir contre les charlatans. Selon moi, le législateur devrait se borner à interdire ce qui est inacceptable, comme le clonage reproductif ou la modification génétique de souches microbiennes. Il ne devrait pas étouffer les progrès de la science en créant des lois trop contraignantes.»  
Robert Goebbels

«Nous avons affaire à un secteur dynamique où les avancées sont rapides et imprévisibles. Nous sommes à la frontière de la liberté de la recherche. Les enjeux économiques sont considérables. Il s'agit d'un domaine très sensible, en particulier parce qu'il concerne l'embryon humain. De même, il ne connaît aucune frontière, tant entre les Etats qu'au niveau des conséquences et des cultures» ...  
«La question est la suivante : devons-nous réglementer la méthode ou l'objectif ? Si nous réglementons la méthode, nous nous heurterons à des problèmes analogues à ceux posés par le clonage thérapeutique : la méthode est en partie la même que pour le clonage reproductif, alors que l'objectif est différent. En revanche, on ne peut entrer dans la tête d'un chercheur pour connaître le but qu'il poursuit. Le problème est complexe.»  
Linda Nielsen

Eliane Gluckman partage cette opinion : «Il est urgent de définir ce que l'on entend par 'cellule souche' ... car ces cellules n'ont pour l'instant aucune existence légale. Prenons l'exemple du sang provenant d'un cordon ombilical. C'est un sous-produit non couvert par la législation. Et, pourtant, ce sang est utilisé pour effectuer des greffes. Donc, il est soumis à la législation relative aux greffes d'organes. Or, ce n'est pas un organe, ce sont des cellules, ce qui fait qu'il est soumis à la législation sur les tissus. Il est alors injecté en intraveineuse et devient du sang. Il ne s'agit pas d'un problème insignifiant car selon le statut conféré à ce produit, la législation peut différer totalement d'un Etat membre à l'autre... Nous avons toutes sortes de règles qui concernent des produits autorisés ou interdits à l'exportation.»

«Pour les cellules embryonnaires, la situation est plus complexe car nous n'avons pas encore décidé si ce sont des biens, des produits ou autre chose... La loi de la majorité, si importante dans une démocratie, ne peut s'appliquer que si cette majorité fait preuve de retenue. Accomplir un acte touchant à la dignité de l'espèce humaine en se référant à une seule croyance ou à un seul concept, serait malvenu. Nous pensons que le législateur doit être libre de toute forme d'idéologie.»  
Margot von Renesse



Linda Nielsen



Margot von Renesse



Linda Nielsen fait observer que des positions et des décisions sont prises même quand il n'y a pas de lois. «Si le législateur n'intervient pas, ce seront les professionnels, les cliniques, les instituts de recherche ou d'autres encore qui le feront... Un embryon séparé du corps d'une femme doit-il avoir un passeport ? Nous sommes confrontés à une situation difficilement conciliable avec nos schémas de pensée traditionnels...»

«C'est en effet un problème complexe et il y a beaucoup de décisions difficiles à prendre; il vaut mieux le faire à l'écart du débat politique en prenant son temps et en se donnant la peine de sonder l'opinion de manière à aboutir à une conclusion mûrement réfléchie. Ma crainte est de voir s'élever des barrières réglementaires et bureaucratiques qui empêcheront d'exploiter le potentiel que présentent les cellules souches pour les maladies très graves.»  
Alastair Kent

«Je ne pense pas que nous puissions dire 'levons tous les obstacles à la recherche' et nous soucier seulement d'en appliquer les résultats aux êtres humains. La moralisation de la recherche est une quête légitime dont la reconnaissance existait déjà en 1947 à Nuremberg.»  
Axel Kahn

«Il est clair que les techniques et les matériaux de base [utilisés par la science] doivent l'être dans les limites acceptées par la société contemporaine, mais cela n'a absolument rien à voir avec le fait de prédire, de présupposer ou de porter des jugements de valeur sur les conséquences possibles de leur utilisation.»  
Robert Brown

«D'accord, mais il ne faut pas oublier que la morale évolue avec l'état des connaissances. Au Moyen-Age, on considérait qu'il était immoral d'étudier l'anatomie humaine. Nous devons à quelques chercheurs courageux d'avoir fait évoluer cette attitude. C'est pour cela qu'aujourd'hui, nous connaissons la chirurgie.»  
Robert Goebbels

«Certaines actions peuvent être parfaitement licites sans pour autant être éthiques dans tous les sens du terme. Les institutions et les individus doivent s'abstenir de faire ce qui est illégal, mais ils sont libres de prévoir des dispositions déontologiques supplémentaires de leur cru.»  
Linda Nielsen

«Il n'est pas raisonnable d'attendre d'entreprises commerciales qu'elles s'autorèglementent, comme l'a démontré le récent scandale sur le prix des médicaments anti-SIDA.»  
Naomi Young

«Il importe d'agir avec précaution et de nous assurer, nous scientifiques, que nos actions recueillent une large adhésion. Les décideurs doivent comprendre qu'en tant que scientifiques, nous sommes très soucieux de voir la recherche sur les cellules souches progresser dans les meilleures conditions possibles. Le processus sera progressif et prendra de nombreuses années, et nous avons besoin d'être soutenus à la fois par la société et par un cadre réglementaire.»  
Anders Björklund

«Différents Etats membres de l'UE ont adopté différentes législations dans ce domaine. Cela va de l'interdiction de l'avortement à l'autorisation du clonage thérapeutique. L'Allemagne a interdit à la fois la production de cellules souches embryonnaires et le clonage thérapeutique, ce qui représente un obstacle sérieux à la recherche axée sur le développement de thérapies cellulaires. En revanche, l'importation des cellules souches embryonnaires est autorisée sous certaines conditions, ce qui permet à la recherche de se poursuivre.»  
Peter Gruss

«Au Royaume-Uni, le sujet a suscité un large débat dans les médias, des comités d'éthique ont été institués depuis quelques temps déjà, et des votes de conscience ont été organisés dans les deux chambres du Parlement. Je pense qu'au Royaume-Uni, nous sommes sur le point d'aboutir à un consensus sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires à des fins thérapeutiques dans le cadre d'un contrôle éthique et de sécurité strictement réglementé.»  
Derek Burke

La Parkinson's Disease Society britannique s'est félicitée de la décision du gouvernement britannique de lui permettre de poursuivre ces recherches [sur les cellules souches] ... d'autoriser la poursuite de recherches susceptibles de conduire à des traitements bénéfiques pour des centaines de milliers de personnes. La Parkinson's Disease Society comprend et respecte les opinions sincères des personnes s'opposant à cette recherche pour des raisons d'ordre moral ou éthique. D'ailleurs, ainsi que son représentant auprès du Parlement, Rachel Haynes, l'a déclaré, «nous soutenons fermement l'interdiction du clonage humain reproductif et soutenons le gouvernement dans son intention de renforcer la législation existante interdisant le clonage humain.»

«Au Royaume-Uni, il n'existe actuellement aucune réglementation protégeant les embryons clonés, à l'exception des embryons FIV [fécondation *in vitro*]. Une loi vient d'être adoptée qui tente d'interdire le clonage reproductif. Malheureusement, elle contient de nombreuses lacunes. Elle interdit l'implantation d'un embryon cloné dans l'«utérus d'une femme» mais néglige la possibilité de créer un clone humain complet *in vitro* (p. ex. à l'intérieur d'un utérus artificiel) ou dans l'utérus d'un animal.»  
Paul Woolley

«La science est trop imprévisible pour être coulée dans un moule. En France et en Allemagne, les deux pays européens qui ont très tôt choisi de légiférer sur la recherche embryonnaire, nombreux sont ceux qui se demandent à présent comment ils vont pouvoir s'affranchir de ce carcan législatif.»  
Robert Goebbels

«Vous dites qu'il est difficile de se débarrasser de mesures restrictives comme celles qui ont été adoptées en Allemagne. Certains, comme moi-même, vous répondront que cela est heureux : nous ne possédons pas des milliers d'embryons en stock comme au Royaume-Uni, ni ne pratiquons le clonage humain comme aux Etats-Unis. Cette législation a été votée à une large majorité. Je suis optimiste au sujet de la science mais comme personne n'est en mesure de définir le moment précis à partir duquel l'embryon devient un être humain, je pense que l'embryon ne peut être utilisé pour la recherche.»  
Peter Kern

«La critique que j'ai formulée à l'égard de la législation allemande, concernait essentiellement l'un de ses aspects qui me semblait illogique : l'embryon est protégé tant qu'il n'y a pas avortement.»  
Robert Goebbels

# Position commune ou pluralisme ?

**Le débat a révélé que les différents Etats membres avaient déjà adopté des positions fort divergentes au sujet de la législation sur la recherche et les thérapies cellulaires et qu'il existait au sein de l'Union européenne des opinions diverses sur ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas. Ce constat nous amène à nous demander si nous devons tenter de trouver une position commune permettant d'élaborer une législation européenne, ou s'il est préférable de laisser les différents Etats membres élaborer leur propre législation en accord avec les exigences de leurs cultures respectives. De nombreux participants ont émis des opinions catégoriques sur la question.**

---

«Chaque Etat membre de l'Union européenne a ses propres tabous sur ce qu'il convient d'autoriser ou d'interdire. C'est pourquoi chacun règle les questions éthiques à sa manière.» François-Xavier de Donnée

---

«Il est grand temps que nous passions d'un débat purement éthique à une discussion politique... Le fait de croire que nous pouvons débattre de ces questions à l'échelle nationale, n'est rien d'autre qu'une illusion.» Ulrich Körtner

---

«L'UE étant marquée par la diversité culturelle, je doute qu'il existe un cadre éthique commun susceptible de couvrir les différentes opinions et convictions présentes à l'intérieur de ses frontières. Nous courrons le risque de créer un règlement qui sera, soit vague au point d'en être superflu, soit tellement draconien qu'il sera inacceptable.» Alastair Kent

---

«Je ne pense pas qu'il soit pour l'instant réaliste de vouloir définir une position européenne commune car il n'y a aucun accord sur le statut de l'embryon au premier stade de son développement. Pour ceux qui estiment que le statut moral de cet embryon est identique à celui d'un enfant ou d'un adulte, et qu'une recherche aboutissant à la destruction d'un embryon est équivalente à un meurtre, la recherche sur les cellules souches ne sera jamais acceptable du point de vue éthique. Ils ont le droit d'avoir cette opinion. La plupart des Britanniques ne la partagent pas. Ils pensent certes que l'embryon à peine formé mérite le respect, mais aussi que la recherche sur un embryon de toute manière condamné, est acceptable. Comme tous les pays européens ne sont pas d'accord avec cette vision des choses, il n'y aura pas de position européenne commune. Ceci étant, il est probable que nous pourrions aboutir à une position commune interdisant l'utilisation de la technique de clonage pour fabriquer des bébés humains.» Anne McLaren

---

«Nombreux sont ceux qui jugent impossible de légiférer dans ce domaine en raison de la trop grande diversité culturelle. Je leur réponds qu'il y a en effet de nombreuses différences mais qu'elles ne sont pas de nature à faire obstacle à une réglementation commune.» Linda Nielsen

---

«Il est des sujets sur lesquels il est impossible d'obtenir un consensus... Trente ans se sont écoulés depuis que la première loi sur l'avortement a été votée et il n'y a toujours pas de consensus au sein de la société sur l'éthique en matière d'avortement, mais nous avons une loi qui permet aux gens, aux femmes, de recourir à l'avortement si elles le souhaitent.» Roberto Colombo

---

«Je pense que différents pays trouveront différentes solutions et qu'ils les appliqueront à des rythmes différents parce que les contextes sociaux, éthiques et religieux varient de l'un à l'autre – c'est l'une des réalités qui fait le charme de l'Europe.» Derek Burke

---

«Les interdits nationaux seront contournés simplement en transférant des embryons d'un pays à l'autre.» Rut Cazorla

---

«Je pense que le domaine des cellules souches doit être clarifié, protégé et réglementé. C'est pourquoi je suis favorable à la définition d'un cadre législatif. En revanche, cette législation ne doit pas multiplier les obstacles à la recherche et au développement de thérapies prometteuses; en d'autres termes, elle doit être suffisamment flexible. Ce n'est pas parce qu'il y a des divergences de vues que nous devons rester inactifs! Aussi, je suggère de répartir les tâches entre les différents niveaux de pouvoirs suivants :

niveau communautaire :	brevets concernant les cellules souches; création d'un répertoire public; évaluation de la qualité et de la sécurité; pratiques de référence; bilan éthique; bonnes pratiques cliniques;
niveau national :	recherche sur les embryons (pendant un certain temps du moins); questions liées aux consentement spécifiques;
règles professionnelles :	tout le reste.»

Linda Nielsen



François-Xavier de Donnée



Alastair Kent



«Pourquoi la situation que nous connaissons en Europe ne serait-elle pas idéale pour aborder cette question ? Nous avons une diversité d'approches allant de l'interdiction pure et simple dans certains pays, à l'autorisation sous conditions dans d'autres. Ce constat a, comme on le sait, stimulé les efforts en vue d'harmoniser notre approche à l'échelle européenne... Etant donné que la 'sélection' d'une approche unique (c'est-à-dire harmonisée) serait l'option la plus risquée, ne pourrions-nous pas utiliser cette diversité nationale à notre profit et considérer, au contraire, qu'une

approche diversifiée nous permettrait, par exemple, de faciliter la recherche sur les cellules souches adultes dans certains Etats membres et la recherche sur les cellules souches embryonnaires dans d'autres, cette répartition des tâches s'effectuant en fonction des atouts, des préférences ou des options éthiques nationales ? Elle ne manquerait pas d'engendrer une saine tension génératrice de concurrence au sein de l'Union. Lorsque nous aurons progressé dans nos recherches, nous pourrions utiliser l'expertise acquise des deux côtés et (très probablement) synthétiser des solutions idéales avant nos concurrents grâce à la diversité de nos approches.» Robert Brown

Et un participant d'ajouter que «nous devons garantir la sécurité et la qualité de ces produits. Or, l'une des difficultés les plus sérieuses rencontrées à l'échelle européenne provient du fait que nous devons garantir la sécurité et la qualité des importations, en particulier lorsqu'elles proviennent de pays non-européens... Des intérêts économiques importants sont également en jeu et je pense que les chercheurs ou les entreprises susceptibles de financer ce type de travaux doivent savoir ce qui est permis et ce qui ne l'est pas... L'Europe doit disposer d'un cadre légal commun minimum.»

«La complexité, la sophistication et le coût de ces thérapies sont telles que, pour financer les connaissances et les compétences requises, il faut donner à l'investissement une dimension européenne, aucun Etat membre n'étant capable de supporter à lui seul une telle dépense.» Monty Gatehouse

«La recherche destructive sur les embryons ainsi que le clonage humain dans quelque intention que ce soit, constituent une infraction au droit pénal au moins dans quatre Etats membres de l'UE. L'attribution de moyens financiers communautaires doit être conforme aux principes juridiques de base en vigueur dans les Etats membres.» European Youth Alliance

La Commission, partageant l'avis exprimé par le Groupe éthique européen, estime qu'au stade actuel, nos connaissances étant encore limitées, il ne convient pas d'interdire l'exploration des possibilités offertes par les sources potentielles de cellules souches quelles qu'elles soient, à l'exception des embryons humains expressément produits dans cette intention. Ces sources comprennent non seulement les cellules souches adultes mais aussi les cellules souches provenant de cordons ombilicaux ou de fœtus avortés, ainsi que celles prélevées sur des embryons humains tenus en réserve.

«Il existe différentes tendances dans la recherche européenne mais cela ne doit pas nous empêcher de mettre en réseau les meilleurs chercheurs de nos différents pays afin de garantir que les débats éthiques et juridiques organisés au niveau national porteront sur la même recherche de pointe.» Philippe Busquin

# Brevets et questions économiques

**Le secteur privé est manifestement très intéressé par les perspectives offertes par les cellules souches. Cet intérêt peut déboucher sur des traitements susceptibles d'aider des millions de patients souffrant de maladies chroniques débilantes pour lesquelles il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement efficace. Toutefois, la recherche dans ce domaine est très coûteuse et rien ne dit qu'elle aboutira un jour à des traitements largement répandus. Les brevets sont considérés comme un moyen de rentabiliser ces investissements mais cette option suscite également des préoccupations d'ordre éthique car les cellules souches sont des organismes vivants et, à ce titre, ils diffèrent fondamentalement des processus et produits que l'on a coutume de faire breveter. Cette question a suscité un débat animé entre les participants.**

«D'un côté, le grand capital et l'industrie; de l'autre, la protection de la vie humaine et des droits de l'homme... Il convient de dénoncer la campagne de marketing idéologique sous-jacente aux pressions exercées en faveur de la recherche sur les cellules souches, laquelle vise en réalité à produire des bénéfices, à déshumaniser l'embryon (en rendant l'avortement acceptable une fois pour toutes) et à satisfaire une volonté de puissance (la sensation promise de manipuler la vie). Il faut contraindre les chercheurs et les entreprises de biotechnologie à faire face à leurs responsabilités, à fournir des informations sur leurs investigations et à renoncer à 'vendre des êtres humains' pour de l'argent et/ou pour la gloire.»  
Alberto Tarifa

«Le développement d'un produit destiné à être largement diffusé dans le monde entier, nécessite des investissements considérables. L'argent devra venir de quelque part. La Commission européenne, entre autres, finance la recherche sur les cellules souches. C'est une bonne chose mais elle ne peut que soutenir les toutes premières étapes du processus. Or, le développement d'un seul produit peut coûter des centaines de millions d'euros, avec le risque de subir un échec lors de la dernière étape du processus et de devoir renoncer à sa commercialisation. Seuls des financements privés et des entreprises commerciales sont capables de maîtriser ce processus.»  
John Sinden

La question de la «brevetabilité» a suscité divers commentaires dans l'auditoire : «L'industrie souhaite pouvoir faire breveter des cellules. Cela n'est-il pas illégal car on peut arguer que la nature n'est pas brevetable. On ne peut que breveter l'utilisation des produits de la nature en s'aidant de diverses méthodes. L'idée de faire breveter une cellule... suscite d'autres interrogations. Ainsi, comment définir une cellule donnée ? S'agit-il d'un embryon composé de quatre cellules, de huit ? Est-ce une cellule d'épiderme ? Je pense qu'il est très dangereux de dire qu'il est possible de faire breveter une cellule ou une partie de cellule.»

«Si vous êtes incapable de décrire ce que vous voulez faire breveter, vous avez la possibilité de faire enregistrer un échantillon de cette lignée de cellule... et de vous référer simplement à ce brevet.»

«Méfiez-vous des brevets étendus. Ils pourraient d'une certaine manière contraindre à abandonner une large portion du champ de recherche que nous souhaitons voir exploiter.»  
Donald Bruce

Quelqu'un fait observer que «l'établissement d'un brevet entraîne la publication d'une description de son contenu : si une invention ne peut être brevetée, et donc récompensée, elle court le risque d'être tenue secrète.»

«Les inventions doivent pouvoir être brevetées – l'inventivité, l'originalité et l'effort du chercheur doivent être récompensés. La connaissance, c'est-à-dire ce qui n'est pas inventé, ne doit pas pouvoir être brevetée. Par exemple, la séquence d'un gène est une connaissance et de nombreux chercheurs pensent qu'elle ne devrait pas être brevetée. En revanche, on doit pouvoir faire breveter un test, un produit ou une technique utilisant cette séquence. Le principe est donc raisonnablement clair. Dans le domaine qui nous occupe, les cellules souches elles-mêmes sont des matériaux humains et, à ce titre, ne devraient pas pouvoir être brevetées. En revanche, les familles de cellules dérivées et différentes des cellules souches originaires peuvent faire l'objet d'un brevet.»  
Axel Kahn

«Cela montre bien que la loi peut être une alliée puisqu'elle confère certains droits à certains individus ou institutions. En outre, il est préférable de savoir ce qui peut être breveté et ce qui ne peut l'être.»  
Linda Nielsen

«Nombreux sont ceux qui souhaitent que les cellules souches ne soient pas brevetées, à la fois parce qu'elles font partie intégrante du corps humain et parce que la détention par une entreprise d'un brevet portant sur une famille de cellules souches, serait contraire aux intérêts de la population.»  
Donald Bruce

«La question de l'interdiction de brevets sur les cellules souches et de la clause de *l'ordre public*... est très importante. Le Groupe européen sur l'éthique est en train de rédiger un avis sur le sujet.»  
Linda Nielsen



Donald Bruce



Gerard Boer

«A l'Office européen des brevets... , nous sommes impatients de connaître leur avis [du Groupe européen sur l'éthique] sur la «brevetabilité»... L'article 53a de la Convention sur le Brevet européen interdit l'octroi d'un brevet pour une invention «dont la publication et l'exploitation sont contraires à l'ordre public» (et non «interdit l'octroi d'un brevet contraire à l'ordre public»). Au vu de cette disposition, comment pourrait-on à la fois autoriser la recherche et interdire d'en breveter les résultats ?»

Aliki Nichogiannopoulou

«C'est une question très complexe et cette ambiguïté est effectivement étrange... Je pense qu'il est possible de plaider en faveur d'une autorisation de la recherche mais d'une interdiction de son utilisation commerciale.»

Linda Nielsen

«Vous n'avez probablement pas le droit de faire breveter des cellules prélevées sur un embryon ou sur un être humain, et simplement multipliées. En revanche, dès le moment où vous apportez de la valeur ajoutée à la cellule, c'est-à-dire que vous la modifiez ou, peut-être aussi, que vous la soumettez à une différenciation particulière effectuée *in vitro*, la cellule devient complètement différente de ce qu'elle était à l'origine et vous pourriez avoir beau jeu d'affirmer qu'elle est brevetable.»

Gerard Boer

«Même si l'on ne considère pas un embryon au premier stade de son développement comme un être humain, la vie humaine doit être traitée avec respect — il faut maintenir une barrière éthique. En conséquence, il ne convient pas de fabriquer la vie humaine car cela risque de transformer les embryons humains en produits de consommation ou en biens.»

Rut Cazorla

«Je ne vois aucun moyen de pratiquer la fécondation *in vitro* sans créer des embryons surnuméraires. Ces embryons sont destinés à être détruits. Il serait malheureux que nous, chercheurs, ne trouvions pas un moyen de tirer parti de ces embryons. A l'heure actuelle, il n'est pas nécessaire de créer des embryons pour la recherche.»

Anders Björklund





Anders Olsson



Axel Kahn

## Des propriétés indétectables (pourquoi respectons-nous l'embryon humain ?)

**L'**utilisation des cellules souches embryonnaires pose des problèmes particuliers sur le plan éthique car elle fait intervenir la question du statut de l'embryon humain. Par exemple, la plupart des gens respecteraient davantage un embryon qu'un agglomérat de cellules cutanées car, à la différence de ce dernier (du moins, pour le moment), l'embryon a la capacité de se transformer en un être humain. Les participants ont longuement évoqué les raisons pour lesquelles les embryons méritaient un respect particulier, et la mesure dans laquelle l'utilisation des embryons pouvait être autorisée pour produire des cellules souches destinées à la recherche ou aux traitements thérapeutiques, un processus que l'on sait destructeur.

L'un des participants à la première table ronde a déclaré : «Je pense qu'il y a quelque chose dans les embryons qui conduit certaines personnes à penser qu'on ne peut les utiliser dans le cadre de la science, et d'autres, à estimer que même si cet usage est admis, nous devons rester prudents et les protéger. Il n'y a probablement personne dans cette pièce qui pense que nous pouvons faire ce que nous voulons avec un embryon humain.»

«Beaucoup estiment que l'embryon n'est rien d'autre qu'un agglomérat de cellules, qu'une masse gélatineuse. Or, il contient tout l'ADN nécessaire pour créer un adulte accompli. Je pense aussi qu'il pourrait bien posséder une âme immortelle, qu'il ou elle est aimé de Dieu et qu'il ou elle pourrait accomplir de grandes choses si seulement on lui en donnait les moyens.»  
David Ashby

«Supposons que dans quelques années, ce que nous pratiquons aujourd'hui par le clonage thérapeutique, c'est-à-dire par l'injection d'un noyau dans un ovule, puisse également se réaliser en soumettant ce noyau à l'action d'une solution biochimique capable de jouer le rôle aujourd'hui dévolu à l'ovule... est-ce que je deviendrais un agglomérat de cellules ayant chacune la capacité de devenir un être humain si elles sont placées dans un milieu approprié, c'est-à-dire dans un utérus... est-ce que je deviendrais un agglomérat d'embryons ou encore un ensemble de vies potentielles ? Devrai-je cesser de me raser quotidiennement de peur de tuer des milliers de vies potentielles ?»  
Giuseppe Testa

«L'ovule fécondé est déjà un être humain... Donc, l'utilisation d'embryons humains pour les besoins de la recherche implique l'existence d'êtres humains d'un rang inférieur.»  
Pierre Goube de Laforest

«Il est dans le monde certaines personnes qui croient en la réincarnation. Pour elles, ... la cellule est une personne avant même qu'elle ne devienne un embryon... Il n'y a aucune réponse satisfaisante. Un débat s'impose. Nous devons nous entendre sur ce en quoi nous croyons réellement. Qu'est-ce qu'une personne ?»  
Anders Olsson

D'autres participants se sont penchés sur la question suivante : «le problème vient, bien entendu, du fait que la vie est un processus continu dans la mesure où le sperme comme l'ovule sont vivants avant la fécondation. Ensuite, différentes choses se passent... mais, pour diverses raisons, nous devons bien sûr prendre une décision; alors, pourquoi pas l'implantation ?... Si nous avons l'intention d'aboutir à un consensus, envisagez également la possibilité d'introduire deux poids deux mesures.»

Et : «Vous devez également édicter des règles sur la manipulation des cellules séjournant dans une éprouvette, et aussi sur les embryons en train de devenir des enfants car ils évoluent dans un milieu naturel.»

Selon Alastair Kent, la «définition d'une personne ne se limite pas à la description de ses fonctions biologiques. Elle comprend également sa sensibilité à l'environnement, c'est-à-dire sa faculté de réaction face à des situations données, à ses semblables ou à d'autres êtres vivants. Intervient également le comportement acquis et la connaissance socialement acquise.»

«Nous ne disons pas, par exemple, que nous n'allons pas envoyer un enfant à l'école parce qu'il ne connaît rien. Non, nous considérons le potentiel qu'il doit acquérir et nous faisons ce que nous pouvons pour nourrir ce potentiel. Il existe des programmes spéciaux pour les handicapés afin de leur permettre de réaliser tout leur potentiel dans la vie; nous avons aussi des programmes de réinsertion destinés à remettre les gens au travail. Lorsqu'un bébé vient au monde, nous ne nous disons pas : c'est un être complètement sans défense, laissons-le mourir. Non, nous nous occupons de lui. De la même manière, les POTENTIALITES de l'embryon humain représentent quelque chose qui doit à juste titre être reconnu par notre société.»  
Vanessa Palmer

«La manipulation des embryons humains est incompatible avec la dignité humaine; cette dignité n'est pas seulement biologique; elle transcende le physique; contrairement à un patient adulte, l'embryon ne peut se défendre tout seul. Celui qui fait don d'un organe, le fait de par sa propre volonté; les embryons, eux, sont simplement utilisés.»  
Hélène de Pierpont

«Le fait de considérer l'embryon comme une sorte d'être humain ne constitue pas une raison suffisante pour renoncer à l'utiliser dans la recherche car toutes les étapes de la vie humaine font l'objet de recherches : le nouveau-né, l'enfant, l'adulte, la personne âgée et le cadavre. Je ne vois là aucun argument moral susceptible de justifier une interdiction de la recherche sur les embryons surnuméraires... ils sont de toute manière destinés à être détruits.»  
Axel Kahn

«De deux maux, il faut choisir le moindre! Si vous devez de toute manière vous en [les embryons surnuméraires] débarrasser, je pense que la perspective d'en faire quelque chose d'utile, peut être envisagée, mais seulement s'il n'y a pas d'autre alternative.»  
Donald Bruce

Lana Skirboll



# A partir de quand faut-il considérer l'embryon comme un être humain ?

**L'une des questions cruciales qui a suscité nombre d'opinions divergentes, a concerné le moment à partir duquel l'embryon devenait effectivement un être humain. Parmi les opinions les plus catégoriques concernant l'utilisation des cellules souches embryonnaires, nombreuses sont celles qui se fondent sur des convictions solidement ancrées au sujet du statut de l'embryon aux différents stades de son développement et dans ses différents états. Les extraits reproduits ci-après illustrent l'éventail des opinions formulées sur la question.**

«En Irlande, cette question nous pose des problèmes particuliers car le droit à la vie figure en toutes lettres dans notre Constitution. Notre gouvernement vient de décider de la soumettre à un référendum prévu pour l'année prochaine. La formule choisie précise en substance que le droit à la vie commence dès l'implantation et non, dès la conception. ... Les évêques catholiques qui traditionnellement, exercent une très forte influence sur l'opinion publique, ont apporté leur soutien à cette formulation.» E.P. Cunningham

«L'Eglise [catholique romaine] a toujours enseigné, et enseigne toujours, que le fruit de la reproduction humaine doit, dès son premier moment d'existence, obtenir la garantie du respect inconditionnel que la morale réserve à un être humain dans sa plénitude corporelle et spirituelle. L'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès le moment de sa conception et pour cette raison, ses droits d'être humain doivent être respectés dès ce moment. C'est en particulier le cas pour le droit inviolable de toute créature humaine innocente à la vie.» Pilar Calva

«La notion de pré-embryon est de nature idéologique et utilitaire, et apparaît comme la dernière justification *a posteriori* d'une pratique manipulatoire à laquelle ses partisans ne souhaitent pas renoncer.» Luis Laredo

«La destruction des embryons est contraire au droit de tout être humain à la vie. Entre le moment où le zygote entame son développement et celui où il a atteint sa maturité et est devenu une personne, il n'y a aucun changement qualitatif.» María Dolores Vila-Coro

«L'embryon est un ensemble de cellules non différenciées susceptibles de donner naissance à un ou plusieurs bébés. A mesure qu'il se développe, son potentiel se spécialise et la reconnaissance de son caractère humain se fait de plus en plus concrète.» Alastair Kent

«Le statut d'être humain ne peut s'acquérir progressivement. Le développement de l'organisme humain est continu parce qu'il ne s'accompagne pas de transitions qualitatives. La vie humaine est présente dès le début du processus.» Rut Cazorla

«L'embryon humain vivant est, dès la fusion des gamètes, un être humain doté d'une identité bien définie et qui dès ce moment, entame son propre développement coordonné, graduel et continu de sorte qu'à aucun moment, il ne peut être considéré comme un simple agglomérat de cellules.» Pilar Calva

«Beaucoup pensent que le développement d'un individu commence seulement une fois la nidation achevée, c'est-à-dire aux environs du 14ème jour de la grossesse – ce processus débute aux alentours du 7ème jour et met environ une semaine pour s'accomplir. Avant cette période, il est impossible de dire si l'embryon donnera un bébé, des jumeaux, rien du tout ou même une tumeur.» Anne McLaren

«Je pense qu'il n'y a pas la moindre chance de voir les Européens s'entendre sur cette question [le droit à la vie dès la nidation]. Cela ne fait qu'illustrer notre divergence tout à fait fondamentale sur la question et nous ramène clairement au problème de l'avortement.» Robin Gill

«Quoiqu'il en soit, nous avons tous été des embryons neuf mois avant notre naissance. La question qui se pose est la suivante : pourquoi devrions-nous refuser à d'autres embryons déjà existants ou sur le point d'être 'produits', le même droit à la naissance que celui que nous avons ?» Francisco Baciero

«Dans la pratique médicale, les médecins tentent plus volontiers de sauver un fœtus proche de son terme que de préserver une grossesse débutante qui risque de ne pas aboutir.» Alastair Kent

«Si nous ne sommes pas certains que les embryons sont des êtres humains, nous devons choisir la voie la plus sûre. En d'autres termes, si nous avons des doutes sur un sujet aussi sensible, nous ne pouvons nous livrer à des expériences sur les embryons humains.» Rut Cazorla

«En 1979, l'*Ethics Advisory Board* américain a publié un rapport qui a conclu que «l'embryon humain a droit à un profond respect; mais ce respect n'englobe pas nécessairement la totalité des droits moraux juridiquement reconnus à la personne humaine.» Lana Skirboll

# Respect des droits de l'homme mais de quel 'homme' ?

**Les thérapies cellulaires sont destinées à guérir des patients et à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladie. Les questions éthiques concernant le droit de l'embryon à la vie sont souvent considérées comme un obstacle majeur à l'utilisation des cellules souches. Mais qu'en est-il alors des droits des patients susceptibles de profiter de ces traitements ? Une vie humaine existante est-elle plus importante qu'une vie humaine potentielle ou, au contraire, le respect dû aux embryons l'emporte-t-il sur toute autre considération ? Ce conflit d'intérêts et les problèmes éthiques qu'il pose, ont suscité des commentaires très variés.**

---

«La recherche doit respecter la vie. La vie est quelque chose de formidable.»

Lourdes Alvarez de Mon

---

«Qu'en est-il alors des personnes enchaînées par la maladie ou par des affections dégénératives ? Lorsque nous réfléchissons aux questions éthiques liées à la vie naissante, la dignité humaine de ces malades ne doit pas manquer de peser lourd dans la balance. Elle pourrait bien représenter une 'raison supérieure' de soutenir la recherche sur les embryons. Peut-être, la véritable défense de la dignité humaine consiste-t-elle à utiliser tous les moyens scientifiques dont nous disposons pour développer des traitements curatifs efficaces.»

Robert Goebbels

---

«A un groupe de personnes, les bénéfices; à un autre, les coûts !»

Alastair Kent

---

«Lorsque nous parlons, par exemple, de 'droit égal à la protection', cela signifie-t-il que nous devons protéger un individu ou une entité qui dispose de tout le potentiel pour devenir un être humain ? Dans ces cas, comment concilier ce droit avec celui des patients à recevoir un traitement adapté en cas de maladie grave ?»

Christof Tannert

---

«Il a beaucoup été question du respect dû aux embryons et à ces petits agglomérats de cellules. Mais qu'en est-il du droit des patients ? Des patients qui, à l'instant même où je vous parle, sont en train de souffrir et attendent des thérapies. Pouvez-vous leur refuser le droit à une thérapie parce que vous éprouvez tant de respect pour ce petit agglomérat de cellules que vous vous sentez incapable de les utiliser ?»

Commentaire de l'auditoire

---

«L'intention d'utiliser un embryon ne modifie en rien sa nature.»

Alliance européenne pour la jeunesse

---

«L'ablation de leur membrane protectrice et leur mort ne donnent lieu à aucune image spectaculaire pouvant être utilisée pour stimuler les ventes ou l'audimat, ou pour réveiller les consciences réduites au silence par l'égoïsme. Les embryons ne peuvent organiser des manifestations massives pour revendiquer leurs droits; ils ne peuvent pas avoir d'opinion politique et ne peuvent négocier des compromis. Tous ces constats aboutissent à la même conclusion : nous sommes plongés dans une culture de l'hypocrisie où tout le monde bénéficie des droits de l'homme mais où, en réalité, nous ne reconnaissons ces droits qu'à ceux qui peuvent se défendre d'une manière ou d'une autre.»

Fernando Pérez Garijo

---

«Nous utilisons des embryons qui autrement, seraient détruits – il n'est pas question de fabriquer de nouveaux embryons. Tenons compte des personnes atteintes de sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson, et de cette immense tristesse qui est la leur. Mettez cela, par exemple, en balance avec les droits des donneurs d'embryons et voyez ce qui est le plus important.»

John Sinden

---

«Les thérapies médicamenteuses habituellement prescrites pour la maladie de Parkinson peuvent avoir des effets secondaires. Or, la recherche sur les cellules souches est prometteuse pour ce type d'affection. Les opinions du lobby anti-recherche doivent certes être respectées, mais il est essentiel que ce respect soit réciproque et que toute piste apparemment prometteuse puisse être explorée afin d'aider les patients. Donc, la recherche doit être autorisée.»

Rachel Haynes

---

«Si l'on juge superflues les premières étapes de la vie humaine, il en sera de même pour les étapes ultérieures.»

Rut Cazorla



John Sinden



Olle Lindvall



«J'espère que ces partisans de la vie et adversaires de la recherche sur les cellules souches sont partiellement ou tout à fait ignorants des effets débilissants de ces maladies que les thérapies cellulaires cherchent à guérir. J'espère qu'ils ne savent pas ce que sont la détresse, la qualité de vie très médiocre et la mort lente qui attendent les personnes atteintes de ces maladies. Malheureusement, le lobby de la vie s'oppose également à l'euthanasie, une attitude qui a pour effet d'imposer aux êtres humains une existence dégradante et une qualité de vie qu'on ne souhaiterait pas à un chien.»

Monty Gatehouse

«Je me déplace en fauteuil roulant depuis plus de dix ans. Je suis devenu paraplégique à la suite d'un accident de la circulation. Imaginons un instant que je puisse guérir de ce mal grâce à un traitement utilisant des cellules souches embryonnaires. Eh bien, je préfère demeurer paraplégique plutôt que de tuer un être humain capable de marcher. Il serait absurde de vouloir tuer quelqu'un d'autre dans le but de me permettre de marcher à nouveau. Ce serait retomber dans une situation pire que l'esclavage.»

Guillermo Juez

«Il y a plus de 18 ans que l'on greffe des cellules souches cutanées sur des êtres humains... Nous sommes parvenus à l'extrême limite des capacités de la médecine. Nous avons des patients brûlés à 95%... Il y a deux solutions : ou ils meurent, ou bien ils subissent un traitement que la médecine moderne peut leur offrir ; et ce qu'elle peut leur offrir c'est de produire, à partir d'un petit échantillon de peau, une énorme quantité de cellules qui peuvent être greffées et permettre au patient de survivre. Or ce que nous faisons aujourd'hui, c'est produire des monstres.»

Yann Barandon

«Je voudrais évoquer les patients atteints de troubles chroniques graves que j'ai traités presque quotidiennement au cours des 25 dernières années et auxquels je n'ai pu proposer aucun traitement. Je pense que cet aspect des choses est important pour rééquilibrer le débat ... Je pense qu'il faut s'en souvenir pour l'avenir ... Nous ne savons pas quels types de cellules permettront de traiter les patients.»

Olle Lindvall

«La création d'êtres humains par clonage réduit les gens à l'état de simples marchandises, de produits fabriqués conformément à des spécifications définies par d'autres.»

Ignacio Arsuaga

«Le coût astronomique de ces traitements pose un autre problème. Dans mon pays [la Slovaquie], on ne pourrait se les offrir. Dès lors, sommes-nous prêts à partager notre richesse avec tous les êtres humains et à offrir les mêmes traitements à quiconque en a besoin, ou allons-nous seulement débattre des questions éthiques liées au respect d'embryons entreposés dans le congélateur ?»

Richard Veseley



## Les mères ont quelque chose de particulier

**L'un des éléments clés du débat éthique a porté sur la question de savoir si les embryons devaient être considérés comme des êtres humains jouissant de l'éventail complet des droits de l'homme. Cette question a suscité une discussion intéressante sur le rôle joué par la mère dans la transformation de l'embryon en être humain. A moins d'être implanté dans un utérus, un embryon ne peut se transformer en être humain. Pour certains participants, cette nécessité absolue a pour effet d'établir une distinction entre deux types d'embryons selon l'état qui est le leur, ce qui soulève des questions éthiques importantes.**

«L'embryon humain vit mais cette vie ne se poursuivra que s'il est implanté dans un utérus et continue de s'y développer. Le poète Aragon avait raison de dire que «la femme est l'avenir de l'homme»  
Robert Goebbels

Le Pr. Christiane Nüsslein-Volhard pense que notre volonté de protéger l'embryon se justifie en partie par le fait qu'il est le fruit d'une femme et que ce fruit fait toujours partie d'elle-même. Et de poursuivre en expliquant que l'embryon humain, au même titre que l'embryon de tous les mammifères, ne peut lui-même produire autre chose qu'un blastocyste après avoir été fécondé; cette étape franchie, tout s'arrête car le développement ultérieur du blastocyste est indissolublement lié à son interaction avec l'utérus maternel. Ce blastocyste ne peut de lui-même consommer des substances nutritives. Il doit recourir à la mère pour diverses fonctions et pour la totalité des mécanismes fournissant les substances nutritives nécessaires à la croissance. Le Pr. Nüsslein-Volhard estime que l'on a tendance à sous-estimer le rôle de la mère dans la production des bébés. «La contribution de la mère est énorme autant qu'extrêmement et absolument indispensable,» dit-elle. «L'embryon humain est incomplet car il ne possède pas la totalité du programme qui doit lui permettre de devenir un être humain, ce qui est aussi vrai pour tous les animaux. L'organisme de la femme apporte bien plus à l'enfant que celui de l'homme car les hommes et les femmes sont ainsi faits. Les ovipares, quant à eux, produisent toutes les substances nutritives nécessaires et les entreposent dans un œuf ; il s'agit d'un apport considérable qui est réalisé avant la fécondation. Chez les mammifères, par contre, cette contribution est apportée après la fécondation mais elle est absolument indispensable. Vous devez tenir compte de ce fait ! ... L'embryon ne possède rien en propre. C'est seulement après sa naissance qu'il devient autonome.»

«Selon moi, ce raisonnement comporte une faille. Un enfant de cinq ans ne peut de lui-même se transformer en adulte. Selon moi, cette faille fausse le raisonnement», déclare un autre participant.

«La nature nous a dotés d'un réflexe de protection envers les enfants, une manière de sauvegarder l'espèce humaine. Selon moi, ce réflexe naturel n'existe pas vis-à-vis des embryons parce qu'ils se développent à l'abri de nos regards. Si nous envisageons de les utiliser dans nos recherches, ne devrions-nous pas 'combler la lacune laissée par la nature' et créer des lois protégeant l'embryon humain en sa qualité de membre de l'espèce humaine ?»  
Wolfgang Kruger

«Je ne suis pas certaine que la nature ait laissé subsister une lacune afin que nous la comblions. Je pense que lorsqu'elles sont enceintes, les femmes commencent à percevoir l'enfant qui va naître. Il semblerait que cette réponse émotionnelle se développe parallèlement à la grossesse. Etant donné le nombre important de fausses couches très précoces, l'existence d'une réponse émotionnelle complète dès l'apparition de l'embryon serait très invalidante pour les femmes qui perdent leur enfant.»  
Alastair Kent



## Les intérêts de la femme

**Le clonage thérapeutique, c'est-à-dire la production d'embryons en vue d'un prélèvement de cellules souches à des fins thérapeutiques, et les embryons surnuméraires issus de programmes de reproduction assistée sont les deux principales sources de cellules souches embryonnaires.**

**Dans les deux cas, la production d'embryons n'est possible qu'après avoir extrait les ovules du corps de la patiente. C'est une opération délicate qui soulève un certain nombre de questions concernant les droits et le respect de la femme, questions abordées au cours du forum.**

---

«La dignité des femmes sera bafouée si on les réduit à l'état de simples pourvoyeuses d'ovules et si on les soumet à un traitement hormonal intense et à un prélèvement chirurgical. La vision de la femme en sortirait fortement amoindrie.» Rut Cazorla

---

«Le prélèvement d'ovules conduit à 'l'instrumentalisation' de la femme.» Alliance européenne pour la jeunesse

---

«Je ne suis pas autorisée à donner mes ovules alors que les donneurs de sperme peuvent gagner de l'argent – C'est le genre de protection dont une femme peut se passer.» Une participante

---

«Le prélèvement des ovules demande beaucoup de travail et constitue une expérience pénible pour les femmes qui le subissent, ce qui rend nombre de féministes très critiques à l'égard de cette opération ; c'est pourquoi le don d'ovules est interdit en Europe; nous ne voulons pas encourager les pauvres à les vendre.» Peter Liese

---

«S'il y a tant d'embryons surnuméraires, ... c'est parce qu'on veut protéger les femmes. Pourquoi ? Eh bien, parce que certaines femmes ne supportent pas tellement bien ces injections hormonales destinées à favoriser l'hyperovulation. Elles éprouvent des nausées et puis, il y a l'intervention par laparoscopie qui permet de prélever les ovules dans l'ovaire. Nous ne voulons pas, au cas où les premiers embryons fécondés ne se développeraient pas, devoir recommencer toute l'opération d'hyperovulation. C'est pourquoi nous conservons ces embryons fécondés... C'est dans l'intérêt des femmes.» Axel Kahn

---



Anders Björklund



Alicia El Haj

## – Fait scientifique ou fiction – calendriers

**L'**une des difficultés majeures rencontrées lorsqu'on évoque la question de l'utilisation des cellules souches et de sa réglementation consiste à déterminer avec précision les possibilités de ces techniques et le moment où elles se matérialiseront. Pour certaines maladies, les traitements sont déjà en cours tandis que pour d'autres, il se peut qu'il n'y en ait jamais. Nombre de participants se sont prononcés sur la probabilité de voir apparaître de tels traitements et certains ont fait état des problèmes éthiques nés des espoirs suscités au sein du grand public.

«Lorsque nous parlons de potentialités, nous devons nous garder de confondre possibilités et progrès... Si ces traitements ne voyaient pas le jour aux cours des cinq prochaines années, ce qui est tout à fait possible, le public pourrait perdre ce qui lui reste de confiance dans la science. Les possibilités offertes par la médecine régénérative et les thérapies cellulaires ne sont pas le fruit de notre imagination, elles sont bien réelles, mais nous n'en sommes encore qu'au début. La recherche doit se poursuivre. En d'autres termes, nous ne devons considérer que ce que la science nous dit aujourd'hui.»

Axel Kahn

Parlant au nom de sa start-up biotechnologique, C. Pinset déclare : «Nous ne prétendons pas pouvoir supprimer le vieillissement ou le malheur – nous essayons simplement de résoudre un problème médical précis.»

«Aux yeux du grand public, les cellules souches apparaissent comme une percée foudroyante, comme si une star hollywoodienne apparaissait subitement et guérissait des malades. Ce n'est pas le cas. La biologie des cellules souches s'est développée pendant de longues années et ce, grâce aux recherches fondamentales effectuées dans le monde entier avec le soutien d'organismes publics comme les instituts nationaux de la santé.»

Lana Skirboll

«Il est scandaleux de présenter la recherche sur les cellules souches (ou sur le clonage) comme la panacée permettant de guérir de nombreuses maladies et de nombreuses personnes, alors qu'au plan scientifique, il ne s'agit que d'un souhait, d'une piste conduisant au-delà du domaine du possible, la sophistication des techniques rendant impensable leur mise en œuvre quotidienne.»

Alberto Tarifa

«Il est irresponsable et attentatoire à la dignité des patients, de leur faire miroiter des espoirs qui peuvent ne jamais se réaliser de leur vivant.»

Alliance européenne pour la jeunesse

«Il est évident que la recherche dans ce domaine peut déboucher sur des progrès médicaux majeurs, susceptibles d'améliorer la qualité de vie de nombreuses personnes. Ainsi, les tests cliniques des thérapies relatives à la maladie de Parkinson pourraient déjà débiter dans trois ou cinq ans. C'est un grand espoir pour l'avenir.»

Parkinson's Disease Society, Royaume-Uni

«L'implantation de cellules souches pour le traitement de diverses maladies neurodégénératives peut se compliquer du fait que les cellules implantées ne migrent pas nécessairement là où nous voulons qu'elles aillent.»

Bert Joosten

«A l'évidence, le clonage thérapeutique est un fait scientifique – nous n'en sommes encore qu'aux premiers balbutiements et cependant, je ne doute pas que si la recherche est encouragée et autorisée à aller de l'avant, nous voyons apparaître dans un avenir relativement proche, des traitements destinés aux personnes atteintes de maladies graves.»

Alastair Kent

«Le transfert nucléaire, également appelé clonage thérapeutique, est superflu et sa technique, mal maîtrisée. Il serait dangereux de poursuivre les efforts dans ce domaine. Il faut davantage de recherches sur les animaux. En outre, il se peut que nous n'en ayons jamais besoin.»

Anders Björklund

«Quand pourra-t-on voir les effets positifs de cette technologie ? Je sais que c'est un problème délicat mais je m'inquiète de voir des gens essayer de stopper le développement de la recherche ; je suis sûr que lorsque nous pourrons leur montrer des résultats positifs, ils cesseront de se plaindre.»

Alex Arino

«Je pratique encore la médecine. Je souhaite que mes patients soient aidés mais j'admets qu'il y a également des risques et que ces risques doivent être analysés. A certains moments, j'ai l'impression que les risques liés à la recherche sur les cellules souches embryonnaires sont minimisés mais qu'en même temps, les gens sont pessimistes face aux perspectives de la recherche sur les cellules souches adultes.»

Peter Liese

«Les cellules souches sont déjà utilisées en médecine, notamment pour effectuer des greffes de cartilage. Ce type de traitement nécessite l'autogreffe de cellules souches adultes. L'intervention terminée, le patient peut marcher à nouveau. Il n'y a aucun problème de rejet ni aucun problème éthique.»

Alicia El Haj

# \_Banques de cellules et choix personnels

**L'**évolution future des thérapies cellulaires pourrait amener à créer des banques de cellules souches. Analogues aux banques de sang, elles permettraient la conservation de cellules souches provenant de dons effectués par des individus anonymes. Il convient cependant de noter que le stockage de cellules souches issues d'un individu donné pour ses propres besoins, est également possible. Ces possibilités ainsi que diverses considérations éthiques ont également été abordées au cours du forum.

«En ce qui concerne les banques de cellules souches, il n'est pas impossible que des accords au niveau européen voient le jour, comme cela a été le cas pour le don d'organes. Le problème est le même. Actuellement, toutefois, nous n'en sommes encore qu'au stade des discussions.»

Philippe Busquin

L'idée de créer des banques de cellules souches a suscité plusieurs commentaires au sein de l'auditoire : «En Allemagne, si vous voulez conserver du sang de cordon ombilical en prévision d'une utilisation allogène, vous devez savoir qu'il est assimilé à une spécialité pharmaceutique, comme l'aspirine, et qu'il vous faut une licence avant de l'injecter à un patient ... il n'existe à l'heure actuelle aucune règle médicale précise concernant l'autogreffe de cellules sanguines issues de cordons ombilicaux. Certaines entreprises conservent, pendant 99 ans, du sang de cordon ombilical en prévision d'un usage ultérieur par la donatrice. On paie pour cela ... et c'est tout à fait légal.»

«A mon avis, elles [les banques de cellules souches privées] ne posent aucun problème. Naturellement, elles doivent être surveillées par les pouvoirs publics pour s'assurer qu'elles respectent les exigences de sécurité et de sûreté.»

«Se peut-il qu'une fois les techniques parfaitement mises au point, tout un chacun puisse avoir 'sa propre' banque de cellules souches dès sa naissance ? Ou alors, est-ce que la technique est suffisamment rapide et efficace pour «attendre» qu'une maladie se déclare ?»

Vanina Belis et Catherine Bosly

Le Dr. Gonzalo Herranz, Professeur d'éthique médicale, est quasiment certain qu'«une procédure aussi complexe ne pourra être appliquée qu'au cas par cas.»

«S'il apparaît que chaque personne doit créer une banque constituée de ses propres tissus pour parer aux aléas de la vie, seuls les plus riches pourront s'offrir ce luxe.»

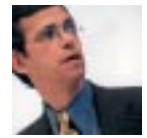
Luis Laredo

«Je gère une banque de sang placentaire à Milan. Le problème est que quand je demande aux mères de faire don de leur sang placentaire, elles se montrent très généreuses et tout à fait disposées. Nous avons noté qu'en Italie, au cours des derniers mois et semaines, des entreprises proposaient de stocker et de conserver ce sang en vue d'une utilisation allogène, d'ici dix ou quinze ans, au profit de l'enfant de la femme qui en a fait don ou qui l'a stocké dans une banque. Cela pose un problème éthique car nous invitons les mères à faire don de leur sang placentaire par altruisme mais d'un autre côté, elles ont la possibilité de conserver leur sang pour leurs besoins personnels, ce qui ne se justifie pas pour l'instant.»

Paolo Rebullà



John Harris



Nissim Benvenisty

## Ethique ou hypocrisie ?

**U**ne grande partie des débats publics qui se sont déroulés dans le cadre du forum lui-même ou par échange de courriers électroniques, a concerné les questions éthiques en général et l'utilisation des embryons en particulier. Comme l'un des participants l'a fait observer, il n'y a que deux points de vue éthiques qui puissent être considérés comme inattaquables du point de vue logique : 1) les embryons sont des êtres humains ayant le droit de vivre et ils ne peuvent être utilisés à des fins de recherche ou de traitement, et 2) les embryons sont des agglomérats de cellules qui ne peuvent être considérés comme des êtres humains, de sorte que l'on peut admettre leur utilisation à des fins de recherche et de traitement. Toutefois, de nombreux participants ont aussi exprimé un point de vue intermédiaire à savoir, que l'embryon mérite un respect particulier car il a le potentiel pour devenir un être humain, mais que l'utilisation de cellules souches embryonnaires à des fins thérapeutiques et de recherche doit être autorisée et soigneusement réglementée. La difficulté consiste à fixer les limites de la pratique acceptable et à justifier les choix opérés sans paraître hypocrite. Cette question délicate a suscité de nombreux commentaires, en partie reproduits ci-dessous, reflétant l'éventail complet des opinions.

«Un acte qui viole la dignité humaine, ne devient pas éthique par le fait de son objectif.»

Rut Cazorla

«Les trois controverses éthiques suivantes ont pu être identifiées :

1. La recherche destructrice d'embryons ou toute autre forme de destruction de ceux-ci est-elle condamnable parce qu'ils possèdent un statut moral concret ?
2. Est-ce un problème de produire des embryons dans le seul but d'effectuer des recherches destructrices (ou d'y prélever ultérieurement des cellules souches et par là, de le détruire) ?
3. Peut-on admettre le clonage reproductif. Si non, existe-t-il un risque de 'pente savonneuse' ? »

Sören Holm

«Dans la réalité, le clonage thérapeutique conduit au clonage reproductif. Une fois la société accoutumée au premier, ce ne sera plus qu'un question de temps pour que le second soit admis à son tour.»

Rut Cazorla

«Je suis opposé au clonage reproductif, mais parce que l'intention première de cette opération est de créer une vie humaine (comme la fécondation *in vitro*). N'est-il pas plus facile de justifier le clonage reproductif que le clonage thérapeutique puisque le second aboutit nécessairement à la destruction de l'embryon ?»

Paul Woolley

«Si nous n'y prenons garde, nous pourrions assister à une érosion progressive des principes éthiques essentiels relatifs aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales. Ces derniers doivent être pris en compte, confirmés sans ambiguïté et réaffirmés avec force.»

François-Xavier de Donnée

«Je pense qu'il ne faut pas accorder trop d'importance aux possibilités offertes par le clonage reproductif. Si le Professeur Antinori réussit son pari, le résultat sera un bébé et non une arme de destruction massive ou une menace majeure pour la société telle que nous la connaissons.»

Alastair Kent

«...Il y a fort peu de chances que la tentative [du Pr. Antinori] aboutisse à un bébé en pleine santé. Il est beaucoup plus probable soit qu'il n'y aura pas d'enfant, car il sera mort, soit que l'enfant sera difforme... A en juger par les recherches sur les animaux, je pense que nous ne pourrions probablement jamais tenter l'expérience sur des êtres humains; étant donné qu'elle a si souvent échoué avec tant d'espèces différentes, vous devriez, chaque fois, prendre toutes les précautions afin de ne pas vous tromper...»

Donald Bruce

«La seule différence entre le clonage thérapeutique (clonage expérimental) et le clonage reproductif réside dans le résultat. Le processus est, quant à lui, identique.»

Paul Woolley

«Il ne fait aucun doute que la création d'embryons dans le but de réaliser un clonage thérapeutique aura pour effet de renforcer notre capacité à réaliser un clonage reproductif. Cette perspective suscite des angoisses concernant la 'pente savonneuse'. Selon moi, ces craintes sont injustifiées. Nous avons appris depuis longtemps à identifier les pentes savonneuses dans tous les domaines et à ériger des barrières afin d'éviter d'y être entraînés. Si nous pouvons le faire pour les armes ou la drogue, nous pouvons le faire pour le clonage.»

Alastair Kent

«Le clonage thérapeutique a dominé une grande partie du débat éthique. C'est dommage, car nous aurions perdu notre temps s'il devait s'avérer que ce clonage ne fonctionne pas.»

Martin Raff

«Ce qui favorise certains au détriment d'autres n'est jamais un progrès. Si nous admettons la recherche sur les cellules souches embryonnaires, nous admettons aussi, une fois pour toutes, la domination de certains êtres humains sur d'autres et leur permettons de mettre un terme à la vie des plus faibles et des moins armés afin que cela profite aux plus forts.»

Rosa María Lakidain



«Ce débat nous indiquera la hiérarchie des valeurs que nous défendons : si nous détruisons une vie pour en sauver une autre, le droit de vivre ne fera plus partie de nos valeurs.» Javier López

«Mais, objecte John Harris, peu de gens condamnent le fait de tuer en état de légitime défense s'il n'y a aucune alternative, et beaucoup admettent la nécessité d'une guerre ou même de la peine de mort dans certaines circonstances. Dès lors, le fait de détruire une vie pour en sauver une autre n'est pas nécessairement incompatible avec le 'droit de vivre'.» John Harris

«La plupart des Etats membres de l'UE autorisent l'avortement dans les premières semaines de la grossesse. L'«intérêt supérieur» permettant de justifier ces mesures, est le bien-être physique et psychologique de la mère potentielle. Le souhait des couples inféconds de procréer, constitue également un «intérêt supérieur» qui justifie la décision d'autoriser la fécondation *in vitro*, même si cette pratique conduit à accumuler des embryons surnuméraires. Dès lors, je ne vois pas pourquoi il faudrait interdire la recherche sur les cellules souches prélevées sur des embryons surnuméraires qui autrement seraient promis à la destruction. Ces embryons pourraient être traités exactement comme les cellules ou les tissus prélevés sur des cadavres, des fœtus ou des adultes vivants.» Robert Goebbels

«La recherche destructive sur les embryons n'est pas moralement équivalente à l'avortement. Pour ce dernier, les droits de la mère sont en conflit avec ceux de l'embryon. En revanche, il n'y a aucun conflit avec les embryons *in vitro* : l'intérêt des chercheurs ne peut être mis sur le même pied que celui de la mère et ne peut donc en aucun cas servir de prétexte à la destruction de l'embryon.» Rut Cazorla

«Si vous croyez que les chercheurs ne réfléchissent pas à ce qu'il font, vous vous trompez. Ceux qui abordent une matière complexe du point de vue éthique sont tout aussi soucieux d'éviter les erreurs que le commun des mortels. Certains profanes ont peur de la recherche parce qu'ils la connaissent mal. Quelqu'un a découvert le feu de sorte qu'aujourd'hui, nous trouvons la chose tout à fait normale mais cela ne signifie pas pour autant qu'il soit inoffensif.» Anders Björklund

«Lorsque nous évoquons le prélèvement de cellules souches sur des fœtus, nous associons cette idée au prélèvement de tissus sur des organismes morts. Or, je ne crois pas que quiconque puisse avoir une objection à l'encontre du prélèvement de cellules souches sur un organisme déjà mort. Ceci étant, la recherche sur les cellules souches embryonnaires concerne des organismes vivants, c'est-à-dire des embryons conservés. En d'autres termes, c'est un processus qui détruit un organisme vivant. Tous les pays européens ont défini des règles de bonne pratique clinique ... Ainsi, il est interdit d'effectuer des interventions cliniques sur des êtres humains si elles ont pour effet probable de provoquer leur mort ou de leur infliger des blessures irréparables. Or, c'est de la recherche destructive, c'est-à-dire de la recherche qui détruit des embryons car sans les cellules souches qui ont été prélevées, l'embryon ne peut survivre... Aux Etats-Unis, la peine de mort est autorisée...mais ce pays n'a jamais permis la réalisation d'expériences sur des condamnés à mort. Même ceux qui sont favorables à la peine de mort, pensent qu'il est mal de vouloir utiliser quelqu'un à des fins expérimentales, bien qu'il n'a plus que quelques heures à vivre. Pourquoi, dans ce cas, devrions-nous réaliser des expériences sur des embryons puisqu'ils n'ont même pas été condamnés à mort... ou bien, s'ils l'ont été, ils sont encore en vie.» Roberto Colombo

Selon John Harris, «Cet argument n'est valable que si nous attribuons à l'embryon le même statut moral qu'à l'adulte. Mais ce ne sera pas le cas si nous admettons l'avortement.»

«Il existe au moins deux autres activités humaines au cours desquelles des embryons sont créés et détruits : la reproduction sexuelle normale et la fécondation *in vitro*. Dans le cadre de la reproduction sexuelle normale, trois à cinq embryons ou fœtus précoces meurent et sont expulsés pour chaque grossesse arrivant à son terme ... Toute personne s'engageant dans un acte de reproduction sexuelle avec ce chiffre en mémoire doit penser que le produit créé (c'est-à-dire l'enfant) compense les pertes potentielles. La fécondation *in vitro* crée, elle aussi, des embryons qui ne connaîtront jamais la nidation... une fois encore, nous devons supposer que pour une société qui permet la fécondation *in vitro*, le produit compense la perte. Alors, qu'en est-il du clonage thérapeutique ? Est-ce que la finalité du clonage thérapeutique n'est pas au moins comparable à la finalité des rapports sexuels, en termes de soulagement des souffrances et des maladies que nous pouvons générer à l'aide de ces techniques ? Pouvons-nous nous désintéresser de la chose et laisser les gens souffrir, tout en continuant à produire et à détruire des embryons dans le cadre d'autres activités ? La logique nous contraint (si nous ne voulons pas faire deux poids deux mesures) à autoriser le clonage thérapeutique ou à renoncer aux rapports sexuels protégés.» Sören Holm

«Le parallèle que vous établissez entre la perte de vies résultant de tentatives normales de reproduction et celles résultant du clonage thérapeutique, me semble infondé : nous sommes responsables de nos actes, pas des circonstances naturelles. Si un homme monte au sommet d'un immeuble et laisse tomber une brique qui tue un passant, il ne peut justifier son acte en arguant que lors d'un épisode antérieur, une brique s'est détachée accidentellement. Si une femme donne naissance à un enfant lors d'un tremblement de terre, elle ne peut être tenue pour responsable de la mort de cet enfant lors d'un nouveau tremblement de terre.» Commentaire provenant de l'auditoire

Sören Holm : «Je crois que je me suis fait mal comprendre. Je voulais dire que si vous entamez une rapport sexuel en connaissant ses effets secondaires, vous êtes responsable de ces mêmes effets.»

«Comme les embryons surnuméraires issus de la fécondation *in vitro* seront de toute manière détruits, l'on discute le fait de savoir s'il vaut mieux les utiliser dans un but louable que les détruire sans les avoir utilisés... Peut-être qu'au bout du compte, nous constaterons que cela ne marche pas; nous nous serons alors disputés pour rien.» Peter Hoogendoorn



Roberto Colombo



Erbert Schrotten



Soren Holm

«L'utilisation, dans des thérapies cellulaires, de cellules sanguines provenant de cordons ombilicaux permettrait d'éviter les questions éthiques entourant le statut de l'embryon. Pour cette raison, il serait intéressant de comparer le sang des cordons ombilicaux et les cellules souches embryonnaires du point de vue de leur potentiel thérapeutique.»

Eliane Gluckmann

«Ne nous appartient-il pas d'investir toute notre énergie dans la recherche sur les cellules souches adultes et d'éviter ainsi tous les problèmes résultant du clonage thérapeutique ou expérimental ?»

Paul Woolley

«Nous ne savons toujours pas si les cellules souches adultes ont le même potentiel que les cellules souches embryonnaires. Les groupements de patients font valoir que nous devrions éviter de suivre une seule piste parmi d'autres quand nous ne savons pas laquelle d'entre elles tiendra ses promesses.»

Lana Skirboll

«La seule réponse apportée à la question «Pourquoi les chercheurs ont-ils une préférence pour les cellules souches embryonnaires ?» par le rapport adressé par le Wellcome Trust en décembre 2000 au gouvernement britannique, est qu'elles coûtent moins cher et sont plus pratiques. C'est un argument que l'on ne peut admettre.»

Naomi Young

«Il me semble évident qu'avant de pouvoir évaluer les performances des cellules souches adultes et les comparer avec celles des cellules souches embryonnaires, nous devons utiliser les cellules souches embryonnaires.»

Eliane Gluckman

«Le fait de résoudre certains problèmes scientifiques nous permettrait en fin de compte d'éviter certaines questions éthiques.»

Peter Gruss

«Selon moi, l'utilisation de cellules et de lignées cellulaires déjà établies, ne pose aucun problème d'ordre éthique. Je n'en vois pas non plus dans l'utilisation d'embryons — lesquels seront de toute manière détruits car nous ne conservons pas indéfiniment les embryons pour la recherche — pour autant qu'il soit parfaitement clair qu'ils sont utilisés dans le cadre de programmes légitimes. Quant au clonage thérapeutique, j'ai bien peur de ne pas comprendre son utilité.»

Eliane Gluckmann

«On a coutume de ne mentionner que deux usages possibles pour les embryons surnuméraires : on les jette ou on les utilise pour la recherche. Or, j'en vois un troisième : leur adoption par des couples atteints de graves déficiences génétiques et qui ne peuvent avoir d'enfant par le procédé de la fécondation *in vitro*.»

Commentaire provenant de l'auditoire

«Ma femme et moi n'avons pas d'enfants et avons essayé la piste de la fécondation *in vitro*. Nous avons donc été confrontés à ces questions de manière bien réelle et il nous a bien fallu deux ans pour faire le tour de la question avant de nous décider... Tout bien considéré, nous sommes tentés de penser que le couple qui a créé un embryon, a la responsabilité de veiller à l'utiliser lui-même comme il en avait l'intention. Je pense qu'un couple a l'obligation morale de ne produire que le nombre d'embryons qu'il souhaite faire implanter et de vérifier qu'ils sont bien utilisés à cette fin.»

Donald Bruce

«Je comprends la nécessité d'être pratique mais comment, d'un point de vue éthique, un gouvernement pourrait-il permettre l'utilisation de cellules souches embryonnaires mais non leur diversification en laboratoire ?»

Nissim Benvenisty

«Je n'en sais rien; il semble qu'il y ait là deux poids deux mesures.»

Christof Tannert

«Si la recherche sur les cellules souches embryonnaires devait déboucher sur des traitements efficaces ou même curatifs pour certaines maladies, les pays qui auraient interdit la recherche seraient confrontés à un dilemme lorsqu'ils devraient répondre aux besoins sanitaires des citoyens auxquels un tel traitement serait profitable.»

Alastair Kent

«Le conseil de la Recherche n'est certainement pas l'endroit idéal pour un débat éthique et ce, plus encore depuis que sa complexité est apparue même au sein de groupes d'experts hautement qualifiés. Pourtant, je demeure convaincu que ce débat éthique doit avoir lieu au niveau européen et qu'il ne faut pas chercher à l'éviter.»

François-Xavier de Donnée

«Aucun segment de la société ne détient le monopole du savoir concernant ce qui est éthique et ce qui ne l'est pas – chaque individu a la responsabilité et le devoir de donner son avis sur ce qu'il convient d'accepter. Certaines personnes ne seront jamais favorables à cette recherche mais cette opinion, peu de gens la partagent. Une chose est cependant certaine : il ne faut permettre à personne de gagner de l'argent par des moyens immoraux.»

Alastair Kent

«Je vais vous dire ce qui, selon moi, est le véritable problème éthique posé par les cellules souches. Je suis rhumatologue pédiatre. Mon problème éthique réside dans le fait que le traitement cellulaire des maladies rhumatismales chez l'enfant comporte un taux de mortalité de 10%; en essayant d'aider un enfant qui souffre mais ne meurt pas, je peux le tuer. Si j'ai décidé de participer à ce forum, c'est parce que j'ai souhaité apporter mon soutien à la poursuite de la recherche dans ce domaine et offrir à mes patients une meilleure chance de survie.»

Richard Vesely

«Je pense qu'il a peut-être trop été question de cellules souches embryonnaires. Ne perdons pas de vue qu'elles pourraient ne jamais déboucher sur des applications thérapeutiques. De plus, ce débat a suscité dans le public des inquiétudes qui semblent injustifiées. Nous devons laisser la recherche se poursuivre et prendre les décisions plus tard.»

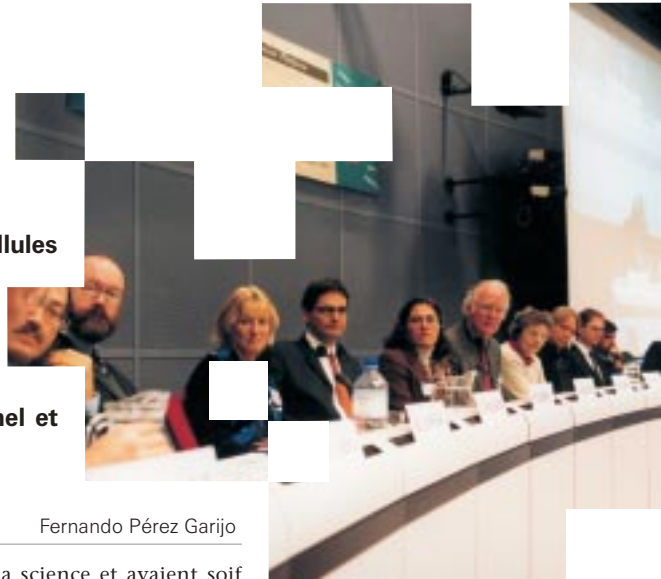
Eliane Gluckman

# L'apport des citoyens mais de quels citoyens ?



Christof Tannert

**L**a CE a lancé un appel au débat sur les questions liées aux cellules souches et à leur utilisation thérapeutique. Le présent forum a pour but de faciliter ce débat. Toutefois, étant donné l'impossibilité de recueillir l'avis de chaque citoyen européen, il est utile de s'interroger, à la fois, sur la nature des opinions devant servir de base au processus décisionnel et sur les modalités de cette prise en compte ?



«Ceux qui ne sont pas nés ne votent pas.»

Fernando Pérez Garijo

«Un sondage récent a montré que les citoyens européens étaient intéressés par la science et avaient soif d'apprendre, mais aussi qu'ils souhaitaient plus que jamais participer à la définition de l'agenda de la recherche.»

Philippe Busquin

«Non seulement les chercheurs, les médecins et les industries médicales (dont l'intérêt est à la fois économique et scientifique) mais aussi l'ensemble des membres de la société doivent avoir leur mot à dire sur la question.»

Francisco Baciero

«Les résultats d'un référendum seront à la mesure du débat qui l'aura précédé au sein de la société.»

Donald Bruce

«Le débat n'est pas public car nous n'avons pas pu atteindre toutes les couches de la société. Les opinions qui ont été échangées, sont principalement des avis d'experts et le débat ne se déroule pas sur la place publique mais au sein de groupes *ad hoc*. Le public n'est pas informé mais plutôt confronté à des avis d'experts.»

Christof Tannert

«Il est essentiel d'impliquer tous les membres de la société. Les chercheurs sont les plus au fait de la technologie et des risques potentiels, et peuvent aider le public à prendre des décisions. Toutefois, ces décisions, ils ne peuvent les prendre eux-mêmes car elles ont pour objet la société elle-même. Elles doivent être précédées d'échanges de vues avec des groupes de patients et des groupements éthiques et au bout du compte, c'est au pouvoir politique qu'il appartient de décider si le consensus est suffisamment large pour aller de l'avant.»

Derek Burke

«Lorsque nous cherchons à impliquer les gens dans le débat, nous rencontrons un problème : est-il possible de s'exprimer si on ne fait pas partie d'une organisation ? Comment inciter les gens à débattre entre eux ? Nous avons perdu l'art du débat en société et il est nécessaire que nous le retrouvions.»

Donald Bruce

«Pourquoi est-il si difficile de briser la barrière émotionnelle érigée par le grand public face à l'utilisation des cellules souches embryonnaires ... Comment atteindre le grand public sans être incorrect ou superficiel du point de vue scientifique ?»

Christian Schaaf

«Je me demande si nous possédons réellement les instruments adaptés pour prendre une décision sur un dossier aussi sensible... Est-il équitable de s'en remettre à l'opinion majoritaire ? Et qu'entend-t-on par légiférer lorsqu'on a affaire à des sujets aussi sensibles ? Imposer une opinion à une minorité ou permettre la liberté de choix à l'intérieur d'un cadre de règles communes ?»

Francesco Lescai

«Qui décidera de ce qui est anormal au point de justifier un traitement – allons-nous supprimer la diversité humaine ?»

Chantal Lebatard

«Il serait intéressant de donner davantage la parole aux gens atteints de 'troubles', qui ne veulent pas 'guérir' et qui voient dans ces technologies une menace pour le droit des individus à une identité propre.»

Alf Game

# Un caléidoscope d'opinions exprimées avec passion

**Il est inévitable qu'un débat public sur un dossier aussi sensible suscite une telle diversité d'opinions exprimées parfois avec passion. Nous reproduisons ci-dessous quelques exemples d'opinions passionnées qui permettent d'illustrer la diversité du débat et les probables difficultés qui surgiront lorsqu'on tentera d'aboutir à un consensus.**

---

«Les chercheurs croient en la science mais la science est au service de l'humanité.»

Hélène de Pierpont

---

«La liberté de la recherche n'est pas la liberté de faire n'importe quoi. Comme toutes les autres libertés, elle a ses limites.»

Axel Kahn

---

«Aucune motivation, qu'il s'agisse de la recherche du profit ou, simplement, de l'intérêt de la science, ne peut justifier de violer la dignité humaine.»

Rut Cazorla

---

«La recherche sur les cellules souches embryonnaires implique le meurtre d'embryons dans le but d'en prélever les cellules souches; c'est aussi répréhensible que l'avortement. La fin est peut-être louable mais elle ne justifie pas les moyens. Je pense qu'il est immoral de créer des êtres humains simplement dans le but de les détruire pour les besoins de la recherche. Je peux encore admettre les expériences sur les animaux mais, s'il vous plaît, pas sur les êtres humains.»

David Ashby

---

«L'utilisation d'un embryon comme simple moyen pour arriver à une fin, est une violation de la dignité humaine de cet embryon.»

Rut Cazorla

---

«Nous avons entendu de nombreux commentaires exprimant des opinions personnelles énergiques sur la 'cannibalisation des embryons humains'.»

Naomi Young

---

«Le clonage humain pour quelque raison que ce soit, est immoral et inutile, et doit être prohibé.»

Ignacio Arsuaga

---

«J'espère que quand viendra l'heure de prendre une décision concernant cette loi, le monde entier réfléchira à ce que nous sommes, au monde que nous voulons bâtir, et à la Vie, avec un V majuscule, dans tout le sens du terme. Il y a trop de choses à réaliser dans de nombreux domaines (éducation, santé, faim, etc.) pour gaspiller improductivement l'argent de tous dans une activité de recherche dont nous savons qu'elle est nuisible à l'Homme... également avec une majuscule. Je suis l'un de ceux qui croient que la VIE naît dès le moment sacré de la gestation dans l'utérus de la mère ; il ne peut y avoir d'autre alternative.»

Javier Martín

---

«Quiconque pense que les embryons sont des êtres humains dignes de notre sincère et profond respect et que les embryons sont aussi précieux que nous-mêmes, ne peut se résigner à les voir utilisés comme matière première dans des processus industriels.»

Luis Laredo

---

«Les positions en désaccord avec les précédents points de vue ont été exprimées avec autant d'énergie :

Je souhaite que le lobby pour la vie ne se transforme pas en lobby contre (la qualité de) la vie. Tant sur le plan politique que sur le plan philosophique, notre société doit choisir entre 'tuer ou guérir'!»

Monty Gatehouse

---

«Il me déplairait qu'une croyance religieuse que je ne partage pas, puisse m'empêcher de recevoir une thérapie dont j'aurais besoin pour survivre. Que certaines personnes croient dans l'existence de l'âme, cela m'est égal pourvu que cela n'empêche pas les autres de recevoir des traitements susceptibles de leur sauver la vie.»

Martin Raff



Bernat Soria Escoms



Lars Wahlberg



«[Si nous devons décider] qu'un groupe de cellules dépourvu de cerveau (un blastocyste humain) est un être humain, je me sentirais très offensé. La dignité des êtres humains véritables, leur essence, réside dans leur capacité à accomplir des actions humaines volontaires et responsables (de sauver la vie à des malades, par exemple). Seule de la matière consciente d'elle-même peut (ce n'est pas nécessairement le cas, malheureusement) disposer d'un tel pouvoir.»

Andrei Rybouchkin

«Le diabète peut être guéri par la greffe d'îlots pancréatiques. Le protocole dit d'Edmonton est une réussite à 100% mais il nécessite deux ou trois donneurs par patient. Pour l'Espagne, cela signifie qu'en réalité, seuls 200 patients par an environ peuvent recevoir un traitement. Un chiffre très modeste comparé au nombre total de candidats susceptibles de recevoir une greffe : les 100.000 personnes atteintes de diabète de type I et la plupart des 2 millions de patients souffrant de diabète de type II. C'est pourquoi nous nous intéressons aux cellules souches.»

Bernat Soria Escoms

«Ma seule crainte concernant les cellules souches serait de m'apercevoir qu'elles ne peuvent être utilisées pour la recherche et le traitement de maladies graves parce que des obstacles déraisonnables et déloyaux empêcheraient de réaliser le potentiel qu'elles renferment. Il faut admettre que ce potentiel est énorme tant pour faire le bien que pour faire le mal.»

Alastair Kent

«Les professionnels du secteur ont réagi à la mise en cause de leurs motivations :

Je voudrais dire quelques mots sur l'inhumanité supposée des chercheurs. Ils s'échinent à faciliter la vie des gens qui souffrent. Ils ne prennent pas des embryons afin de les tuer. Ils utilisent le matériel qui leur a été confié pour faciliter la vie d'autres personnes. Il ne s'agit pas de détruire des embryons mais de faciliter la vie de gens qui sont déjà nés.»

Charlotte Wittrup

Le Dr. Yann Barrandon partage cet avis : «Voilà 18 ans que je travaille en tant que médecin et chercheur sur les cellules souches cutanées utilisées dans le cadre de thérapies cellulaires destinées à aider les personnes souffrant de brûlures graves. Pour reprendre l'expression de Madame : non, nous ne sommes pas des monstres insensibles. Nous avons un cœur et nous réfléchissons, nous éprouvons des sensations et nous pleurons comme tout le monde. J'ai vu de jeunes enfants gravement brûlés et traités avec des cellules souches adultes qui ont permis de stimuler leurs propres cellules. A l'époque, le débat éthique tournait autour de la question : doit-on les maintenir en vie ou non ? Nous avons choisi de répondre par l'affirmative. Nous les avons traités avec des cellules souches adultes. Aussi, je pense qu'aujourd'hui, nous avons, en tant que citoyens, médecins ou chercheurs, l'obligation d'offrir à ces enfants la possibilité de mener une vie normale en leur donnant une peau qui le leur permette. La seule manière d'arriver à ce résultat est de poursuivre l'effort de recherche. Je pense qu'il nous appartient, en tant que citoyens, de permettre la réalisation de travaux dans ce domaine.»

«Certains considèrent les chercheurs, comme de simples technocrates qui sont prêts à faire feu de tout bois, ne se préoccupent pas le moins du monde des conséquences de leurs actes et n'ont aucune patience envers leurs contradicteurs. Il se peut qu'il y en ait deux ou trois qui répondent à cette description. Ma propre expérience m'enseigne cependant que les chercheurs réfléchissent beaucoup à leurs actes, l'une des motivations majeures de la recherche médicale étant d'aider les gens. Les chercheurs sont très préoccupés par cet objectif. Ce qu'ils ne comprennent pas, ce sont les raisons qui poussent les autres composantes de la société à manifester leurs inquiétudes. Je pense qu'aujourd'hui, les chercheurs se sont rendu compte qu'ils devaient s'impliquer davantage dans la discussion et le dialogue. Ils doivent expliquer, écouter ce qu'on leur dit, adapter leurs travaux et progresser patiemment. Ils ne deviennent impatients que parce qu'ils ont le souci d'aider les patients. Il se peut qu'ils ne comprennent pas pourquoi les gens réagissent si lentement, alors qu'il faut leur laisser le temps de parvenir à une décision. Nous, chercheurs, devons apprendre à être patients.»

Derek Burke



## Plusieurs questions – quelques réponses

P

**our terminer, voici quelques questions, réponses et commentaires généraux parmi d'autres se rapportant à divers thèmes abordés au cours de la plate-forme de discussion.**

«...vous donnez à un être humain la possibilité de contrôler et de prédéterminer le patrimoine génétique d'un autre être humain ... chacun de nous a le droit de posséder un patrimoine génétique dû au hasard que personne d'autre n'a établi à l'avance.» Donald Bruce

«Il arrive souvent que le hasard du patrimoine génétique tue et altère le droit au hasard, et ne soit pas aussi attrayant pour ses victimes. Si nous parvenons à supprimer les maux dus au hasard, je suis certain qu'aucune personne dotée de sens commun n'y trouverait quelque chose à redire. Je me trompe ?» John Harris

«L'industrie pharmaceutique ne s'intéresse pas aux maladies orphelines... nous avons dû lutter pas à pas pour avoir une réglementation sur les médicaments orphelins en Europe... Qui fixera l'agenda ? Qui définira les priorités ? Qui tiendra à l'œil les investisseurs privés en capital-risque qui tirent les ficelles... ? Comment protéger les personnes souffrant de troubles peu répandus ?» Anders Olauson

„Pourquoi les Américains se préoccupent-ils de l'avis du président Bush sur la question... Pourquoi les chercheurs attachent-ils tant d'importance aux subsides du gouvernement fédéral ?» Ole Hartling

«La réponse tient en quelques mots : 20 milliards de dollars!» Lana Skirboll

«Je parle au nom de l'Académie pontificale pour la vie. Tous les arguments que vous avancez, reposent sur la distinction entre clonage thérapeutique et clonage reproductif. Or, en tant que biologiste, je peux vous affirmer que c'est la même chose. Tout embryon créé par un transfert nucléaire est un nouvel organisme entamant un nouveau cycle de vie.» Roberto Colombo

«En tant que docteur en médecine, je distingue deux différences majeures : l'intention et le résultat. Je vous accorde que les deux techniques ont pour effet de créer un être humain disposant d'un statut moral significatif, mais en pratiquant le clonage thérapeutique, vous ne créez ni n'avez l'intention de créer un enfant appelé à vivre la vie d'un clone.» Sören Holm

Donald Bruce : «si les chercheurs n'étaient pas autorisés à effectuer des recherches sur les cellules souches embryonnaires, que leur manquerait-il pour développer de nouvelles thérapies ?»

Martin Raff : «Je suis incapable de répondre à cette question. Nos connaissances actuelles sont tout simplement insuffisantes. Il peut y avoir des cas où les cellules souches embryonnaires donneraient des résultats alors que les cellules souches adultes seraient inopérantes. Si cette hypothèse se vérifie, le blocage de la recherche sur les cellules embryonnaires fermerait la porte au développement d'applications très utiles pour certains patients.»



## 3. Résumé et conclusions

La manifestation avait été conçue comme un point de rencontre pour échanger des informations, un forum de discussion et une plate-forme de débat. Elle a attiré plus de 750 personnes venues de 36 pays européens et d'ailleurs, et parmi elles, des experts scientifiques, des cliniciens, des hommes politiques, des industriels, des représentants de groupes d'intérêt, des associations d'aide aux malades, des organisations religieuses et des particuliers motivés. La manifestation était gratuite et ouverte à tous. La Commission européenne avait aussi octroyé 49 bourses à des particuliers, notamment à des jeunes et des citoyens des pays candidats, afin de leur permettre d'assister au forum. Sa diffusion en direct sur Internet a permis d'ouvrir la plate-forme de discussion à un nombre considérable de personnes qui, bien qu'absentes physiquement, ont pu suivre le débat et y participer en envoyant leurs commentaires par courrier électronique.

Le forum a débuté par une série d'exposés introductifs décrivant l'état actuel des connaissances et le potentiel futur des cellules souches utilisées à des fins thérapeutiques, et traitant des aspects éthiques, juridiques et sociaux de la question. Ces exposés ont planté le décor qui a accueilli de larges débats lors desquels tous les participants ont été encouragés à exprimer leur point de vue. Ces débats ont été extrêmement animés, de nombreuses opinions ayant été exprimées par des participants issus de contextes culturels et professionnels très différents. Si, comme l'on pouvait s'y attendre, il n'a pas été possible d'aboutir à un consensus global, un large accord, explicite ou implicite, a néanmoins pu être dégagé sur plusieurs points. Ainsi,

1. il a été généralement admis que la médecine régénérative faisant appel aux cellules souches représentait un potentiel d'une valeur énorme, mais que ni l'éventail complet de ses possibilités ni ses contraintes n'avaient encore pu être clairement identifiés;
2. un large consensus s'est dégagé en faveur de la nécessité de respecter les tissus humains vivants et notamment, les embryons;
3. la plupart des participants ont estimé que l'utilisation des cellules souches différenciées (c'est-à-dire adultes) et des cellules souches sanguines issues de cordons ombilicaux pouvait être admise et présentait une valeur thérapeutique reconnue dans certaines situations particulières;
4. nombre de participants présents ont semblé estimer que le clonage reproductif était immoral et devait être interdit;
5. on a estimé qu'il importait que la science ne puisse poursuivre son développement dans un vide éthique;
6. les participants ont reconnu que le débat éthique exigeait la participation de nombreux segments divers de la société, notamment du grand public dans son ensemble et des groupes d'intérêt, et pas seulement celle des milieux scientifiques et des technocrates;
7. il est également apparu qu'en Europe, les points de vue concernant les aspects éthiques de la question étaient fort partagés et ce, tant entre les Etats membres qu'à l'intérieur de ceux-ci, et que cette diversité risquait de faire obstacle à l'élaboration d'une législation commune;
8. les participants ont également estimé que le débat public devait se perpétuer et que la plate-forme de discussion lui avait apporté une contribution précieuse et stimulante.



Derek Burke



Patrick Cunningham



Ernst-Lüdwig Winnacker

## 4. Déclaration du Groupe Européen pour les Sciences de la Vie



Victor de Lorenzo

Les promesses et inquiétudes suscitées par la recherche sur les cellules souches ont provoqué un débat à l'échelle planétaire. Les citoyens européens sont conscients de l'importance de ces questions et souhaitent obtenir des conseils qui les aideront à les maîtriser. Pour cette raison, le Groupe de Haut Niveau pour les Sciences de la Vie remercie la Commission européenne et le Commissaire européen à la Recherche, M. Philippe Busquin, d'avoir organisé une rencontre sur le thème des «Cellules souches : des thérapies pour le futur ?», rencontre aussi stimulante que variée en raison du nombre de questions actuelles qui y ont été abordées. La conférence était organisée selon une nouvelle formule comportant des groupes de discussion et des exposés, un temps largement compté étant réservé au débat, lequel était encadré ou libre selon les moments. Les participants n'ont pas manqué de saisir ces occasions de débat et de discussion. Nous espérons qu'ils continueront de le faire via le site Internet : (<http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells.html>).



Axel Kahn

Souhaitant contribuer à ce débat, la Commission européenne a publié, en novembre 2001, les résultats d'un sondage réalisé dans tous les Etats membres de l'UE ainsi que dans d'autres pays européens, et portant sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires humaines et la recherche les concernant. Le rapport couvre non seulement l'état actuel des législations nationales, mais également les résultats du débat public et le point de vue du Comité national pour l'éthique et des organismes analogues. Ce rapport offre à tous les citoyens européens l'occasion de s'informer sur l'état de la question dans l'ensemble de l'UE et ainsi, de prendre pleinement part au dialogue européen en cours sur le sujet (<http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells/about.html>).

La recherche actuellement menée sur les cellules souches humaines provenant de tissus différenciés ou d'embryons est scientifiquement saine et médicalement prometteuse. Aussi, la recherche fondée sur l'utilisation de ces deux sources doit-elle être activement développée et soutenue. Bien que l'utilisation de cellules souches humaines en médecine régénérative en est encore à un stade précoce de son développement, elle offre, comme l'a clairement démontré la conférence, des perspectives réelles de progrès dans le traitement d'un certain nombre de maladies graves. Certains orateurs ont décrit les résultats prometteurs attendus de l'utilisation de cellules souches adultes ou de cellules souches dérivées des tissus fœtaux; d'autres ont évoqué les avancées potentielles concernant les cellules souches embryonnaires, mais tous ont été d'accord pour dire qu'il était impossible pour l'instant de prédire quel type de cellule souche sera le plus efficace pour traiter certaines maladies en particulier. Aucun chercheur ne s'est prononcé en faveur d'une interdiction de la recherche sur les cellules souches en général ou d'un type de recherche en particulier. Cet avis n'est pas seulement motivé par la liberté des chercheurs de choisir l'approche la plus prometteuse – cette liberté étant elle-même une question éthique – mais aussi par la nécessité de ménager un champ de recherche étendu afin de pouvoir apporter une solution aux problèmes cliniques urgents et soulager les souffrances humaines. Stimulée par l'urgence des besoins cliniques et par les promesses scientifiques de ce champ d'action relativement récent, la recherche progresse rapidement et fait l'objet d'une concurrence intense sur tous les fronts. Il apparaît de plus en plus évident que la politique actuelle du gouvernement américain de financer uniquement la recherche sur les lignées de cellules souches embryonnaires préexistantes, est inappropriée : de nouvelles lignées devront être dérivées pour que cette approche puisse exploiter son potentiel clinique. Bien que l'on ait prétendu qu'il existait 64 lignées de cellules souches embryonnaires avant le mois d'août de l'année dernière, aujourd'hui, on pense généralement que pas plus de 10 à 15 d'entre elles seraient reconnues par les experts comme étant conformes aux critères requis pour la création d'une lignée de cellules souches embryonnaires pluripotentes. La plupart d'entre elles sont protégées par des «accords de transfert de matériel» restrictifs et d'autres obstacles à la liberté de recherche.

En outre, chaque lignée a des propriétés distinctes et les propriétés d'une lignée de cellules souches évolueront avec le temps. Une lignée de cellules souches embryonnaires récemment créée sera réellement pluripotente; en d'autres termes, il devrait être possible d'orienter sa différenciation de manière à donner naissance à n'importe quel type de cellule présente dans le corps d'un adulte. Toutefois, à mesure qu'elle se multiplie en culture, son potentiel de différenciation s'amenuise et la rend moins pluripotente. Enfin, toutes les lignées de cellules souches embryonnaires humaines existantes ont été dérivées et maintenues en vie à l'aide d'un substrat de cellules de souris, dans un milieu de culture contenant diverses substances incomplètement caractérisées comme du sérum de fœtus de veau. La greffe de ce type de cellules sur des patients humains, par exemple dans le cadre d'essais cliniques, ne pourrait être considérée comme une bonne pratique clinique.



Anne McLaren



Hans Wigzell



Christiane  
Nüsslein-Volhard



Leonardo Santi



Marc van Montagu

Le Groupe considère que :

- l'UE doit continuer de soutenir la recherche sur l'ensemble des sources de cellules souches humaines, notamment sur les cellules souches embryonnaires humaines, afin d'offrir de nouvelles possibilités thérapeutiques cliniques.
- Le clonage reproductif, c'est-à-dire l'implantation dans un utérus d'un embryon dérivé par transplantation du noyau d'une cellule somatique, afin d'initier une grossesse et, donc, de produire un bébé cloné, doit être interdit, comme il l'est déjà dans de nombreux pays européens. Nous applaudissons l'initiative prise par la France et l'Allemagne de demander aux Nations Unies d'élaborer une convention internationale interdisant le clonage reproductif.
- La différenciation de cellules souches embryonnaires humaines à partir de noyaux transplantés (c'est-à-dire le clonage thérapeutique) n'est pas encore devenue réalité et semble présenter des difficultés considérables d'ordre scientifique autant qu'éthique. Les tentatives entreprises pour recourir à la transplantation de noyaux de cellules somatiques qui produirait un embryon duquel seraient dérivées des cellules souches, n'ont pas abouti, tant chez le singe que chez l'Homme. Il se peut que la reprogrammation nucléaire complexe nécessaire pour transformer un noyau de cellule somatique spécialisée en un noyau capable de soutenir un développement embryonnaire normal, ne soit pas toujours possible, en admettant qu'elle soit admise sur le plan éthique. C'est pourquoi, des stratégies supplémentaires visant à vaincre les rejets immunitaires doivent être encouragées avec énergie.
- Bien qu'il respecte le statut moral particulier de l'embryon humain, même lorsqu'il n'est pas encore implanté, le Groupe approuve l'utilisation d'embryons humains surnuméraires dans le but d'en dériver des lignées cellulaires embryonnaires. Etant donné la diversité culturelle européenne, il ne sera pas toujours possible d'obtenir un consensus. Néanmoins, le Groupe insiste pour que, dans les pays autorisant la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines, celle-ci soit soigneusement réglementée, contrôlée par la profession, scientifiquement saine, orientée vers des objectifs concrets et soumise à un contrôle éthique.
- La recherche financée par les pouvoirs publics et la recherche privée doivent être soumises aux mêmes réglementations. Le statut et l'usage des brevets relatifs aux cellules souches doivent être clarifiés au plus tôt.
- Un répertoire des lignées de cellules souches embryonnaires humaines doit être établi, et géré par la Commission européenne.

En résumé, le Groupe considère que la recherche sur les cellules souches humaines ouvre des pistes précieuses dans le domaine de la biologie et de la médecine de croissance et que ces pistes sont susceptibles de révolutionner la thérapeutique aussi sûrement qu'en son temps les antibiotiques.

Le Groupe de Haut Niveau pour les Sciences de la Vie a été créé en avril 2000 par le Commissaire à la Recherche, M. Philippe Busquin, afin de répondre à son souhait de pouvoir disposer de conseils de haut niveau au sujet des sciences de la vie et des biotechnologies. L'une des tâches du Groupe consiste à informer le Commissaire à la Recherche sur la situation actuelle dans ces domaines d'activité et sur les développements imminents ou prévisibles. Une autre mission consiste à contribuer à l'organisation de plates-formes de discussion sur les sciences de la vie de façon à permettre aux experts scientifiques d'engager des débats avec les divers 'acteurs' concernés à la fois par les risques et les avantages des dernières découvertes de la recherche et par la diffusion des connaissances nouvellement acquises. Cette mission devrait faciliter l'échange d'informations et le développement de la compréhension des sciences de la vie et des biotechnologies à tous les niveaux de la société européenne et en particulier, dans le grand public. Nous admettons tout à fait que les scientifiques doivent expliquer le contenu et les raisons de leurs recherches, ainsi que les risques et les bénéfices potentiels de ces dernières. En contrepartie, ils doivent être totalement informés, par voie de débat public, des conséquences de leurs recherches tant d'un point de vue éthique que sociétal.

Signé par les membres du Groupe de Haut Niveau pour les Sciences de la Vie en décembre 2001 : Derek Burke, Patrick Cunningham, Victor de Lorenzo, Anne McLaren, Christiane Nüsslein-Volhard, Leonardo Santi, Marc van Montagu, Hans Wigzell, Ernst-Ludwig Winnacker and Axel Kahn (the President).

Pour obtenir de plus amples informations concernant le Groupe Européen pour les Sciences de la Vie, visitez le site : [«http://europa.eu.int/comm/research/life-sciences/egls/index\\_en.html»](http://europa.eu.int/comm/research/life-sciences/egls/index_en.html)



Pour obtenir de plus amples informations, visitez le site Web consacré aux cellules souches sur le serveur Europa :  
**<http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells.html>**

La plate-forme de discussion sur les cellules souches a constitué le point de départ d'un dialogue auquel toute personne concernée par les changements résultant des progrès réalisés dans le domaine des sciences de la vie, est conviée à participer. Toute idée, proposition d'action, ou autre initiative doit être envoyée à l'adresse suivante :  
[quality-of-life@cec.eu.int](mailto:quality-of-life@cec.eu.int)

Prix (horsTVA) au Luxembourg: EUR 7



OFFICE DES PUBLICATIONS OFFICIELLES  
DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES

L-2985 Luxembourg

