



**AGROBIOSCIENCES**

**CYCLE ETHIQUE DES SCIENCES DU VIVANT**

**Café des Sciences et de la Société du Sicoval**

JANVIER 2001

# **QUELLE ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE EN SCIENCE DE LA VIE**

*Anne Cambon-Thomsen*

Édité par la Mission Agrobiosciences, avec le soutien du Sicoval, communauté d'agglomération du sud-est toulousain. La mission Agrobiosciences est financée dans le cadre du contrat de plan Etat-Région par le Conseil Régional Midi-Pyrénées et le Ministère de l'Agriculture, de la Pêche, de l'Alimentation et des Affaires rurales.

Renseignements: 05 62 88 14 50 (Mission Agrobiosciences)

Retrouvez nos autres publications sur notre site : <http://www.agrobiosciences.org>







## Anne Cambon-Thomsen Gén-éthicienne

Anne Cambon-Thomsen dirige une des rares équipes de recherche françaises à se centrer dans un contexte multidisciplinaire sur les considérations éthiques dans les recherches en génétique et les décisions de santé publique. Baptisé « Génomique, santé, société », son équipe réunit à Toulouse, au sein de l'unité 558 de l'Inserm, une douzaine de chercheurs et étudiants de disciplines très diverses : biologistes, médecins, généticiens, mais aussi juristes, sociologues, économistes, et cette équipe travaille en lien avec des philosophes... C'est pour Anne Cambon-Thomsen l'aboutissement d'un long cheminement personnel. Médecin, spécialiste en immuno-génétique, elle a été très tôt confrontée à des questions éthiques. Pour étudier la transmission de maladies immunitaires, elle travaillait à partir d'échantillons de tissus humains congelés, prélevés dans ce but. Ils pouvaient ensuite servir à autre chose. Avait-elle le droit de les utiliser pour d'autres recherches ? Fallait-il prévenir les patients ? Elle travaillait aussi sur les transplantations. Comment aborder les questions relatives au don d'organes ou de cellules, de son vivant ou après la mort ? Sur quoi fonder les règles de priorité d'accès aux organes, en situation de pénurie de donneur ? Fallait-il s'intéresser aux greffes d'organes d'origine animale ? Anne Cambon-Thomsen est membre du Comité consultatif national d'éthique et croit passionnément aux vertus du débat démocratique. Pour elle, il est absolument nécessaire que les citoyens soient informés, qu'ils discutent, réfléchissent, soient associés à des décisions, finalement très politiques.

### Conférence

## Médecine prédictive : gare

**Tel individu risque plus que les autres d'être atteint d'une maladie cardio-vasculaire. Tel autre développera probablement des troubles rhumatismaux. Celui-là, s'il se marie à celle-ci, pourrait avoir des enfants gravement handicapés... La connaissance de plus en plus précise du patrimoine génétique rend désormais possible une médecine prédictive inimaginable il y a peu. Mais ces savoirs nouveaux posent de redoutables problèmes éthiques. Faut-il prévenir les patients des risques qu'ils encourent, même si l'on ne sait pas soigner les maux dont ils sont atteints ? Comment protéger ces informations vis-à-vis d'usages discriminatifs par exemple par des assureurs, des employeurs ? Directrice de recherche au CNRS, membre du Comité consultatif national d'éthique, Anne Cambon-Thomsen est intervenue au Café de Sciences et de la Société en janvier 2001 au moment même où la révision des lois de bioéthique votées en 1994 suscitait des débats passionnés sur ces questions. Retour sur une conférence très animée.**

*Sauf indication contraire,  
tous les textes entre guillemets sont  
des citations d'Anne Cambon-Thomsen  
au Café des sciences et de la société du Sicoval  
en janvier 2001.*

## aux dérives...

Qu'est-ce donc que cette « bioéthique » dont on parle tant à l'heure actuelle ? L'éthique, c'est la philosophie de ce qui est bien et de ce qui est mal, les principes moraux sur lesquels on s'appuie pour diriger nos actions. « Mais les mises en pratique de ces valeurs sont forcément datées, contextualisées. Elles dépendent de l'état des savoirs, en particulier dans le domaine de la biologie, car cette science touche directement à la vie. À mesure que l'on connaît davantage le monde qui nous entoure, notre façon de nous y situer en tant qu'être humain évolue ». Anne Cambon-Thomsen cite à ce propos un philosophe canadien qui l'avait surprise en notant qu'il existait deux textes sur la création du monde, au sein de la Genèse. Le premier affirme d'emblée le pouvoir de l'homme : « Dieu créa le monde... puis il dit à l'homme, va et soumet la terre »... Le deuxième -le plus ancien- place l'homme dans une toute autre posture, plus solidaire de la nature, comme un grand jardinier qui partagerait la destinée du monde et qui à ce titre en prendrait soin, le regarderait, l'étudierait. « Pour ce philosophe, ces deux textes correspondent à deux attitudes possibles, avec d'un côté, une notion de possession, de toute-puissance, une utilisation de la nature aux fins que l'homme définit lui-même, et puis de l'autre côté, une position que l'on pourrait qualifier de plus écologique, qui est le partage de cette vie commune à l'homme et à la nature, qui se servent l'un de l'autre. Cela m'a fait réfléchir à la fascination qu'on éprouve actuellement pour tout ce qui est manipulation, lorsqu'on parle de biologie et de génétique. La première question que l'on pose est : que peut-on transformer ? On se place d'emblée dans la position de l'homme tout-puissant, qui s'approprie le monde, qui veut le modeler comme il l'entend. Or dans le domaine de la génétique médicale, on peut aujourd'hui prévoir, mais en réalité, on n'est pas encore vraiment capable d'intervenir. C'est un peu comme pour les tremblements de terre. On arrive désormais à savoir quand ils vont se produire, mais on ne peut toujours pas les empêcher ».

Pour elle, lorsqu'on dit qu'on est dans une société de l'information, on parle précisément de ce sujet. « On fait référence au développement des médias, d'Internet, de tout ce qui facilite la communication entre spécialistes et non spécialistes, mais il y a aussi toutes ces nouvelles informations qu'on doit apprendre à utiliser ».

Le déchiffrement du génome (1) pose des problèmes très spécifiques. Déroulée, la séquence d'un génome ressemble actuellement à une sorte de page d'annuaire, sans ponctuation ni paragraphe, ni gras ni majuscule : c'est une série de lettres les unes à côté des autres, en grande partie incompréhensibles. « Ce qui reste à découvrir, c'est la signification de ces séquences, mais aussi, et de préférence en même temps, l'usage que l'on peut et que l'on veut faire de telles informations ».

Les scientifiques ont-ils un rôle particulier à jouer dans ce débat-là, ou bien

*(1) Le déchiffrement du génome : Le génome est le programme d'instructions que contient toute cellule d'être vivant et qui lui permet de se maintenir en vie et de se reproduire. Les instructions —autrement dit les gènes— sont codées le long de molécules géantes, les molécules d'ADN, à travers l'enchaînement de centaines d'exemplaires des 4 constituants élémentaires, les nucléotides (A, C, G et T) dans un ordre défini. Ce sont ces instructions que les chercheurs tentent de déchiffrer.*

**(2) Le Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et la santé : Cet organisme indépendant a été créé en février 1983. Sa mission est de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ce sujet.**

**(3) La chorée de Huntington : Cette maladie se manifeste entre 35 et 50 ans par des altérations physiques et des troubles mentaux graves : une grande agitation, l'apparition de mouvements désordonnés, des difficultés d'élocution et de déglutition, et aussi souvent une irascibilité permanente, un état dépressif, une perte de volonté, un repli sur soi. Elle aboutit à une situation de handicap physique et mental majeur.**

doivent-ils intervenir au même titre que n'importe quel citoyen, dans des discussions qui mettent en cause les principes même sur lesquels notre société est basée ? Interpellée par un journaliste sur la manière dont quelqu'un pouvait entrer en contact avec le Comité national consultatif d'éthique (2), elle avoue s'être retrouvée un peu perplexe. « Ce comité n'a pas été conçu et mis en place pour se faire l'écho des interrogations et opinions de la société civile. Il réunit des gens qui ont des compétences spécifiques dans différents domaines, religieux, scientifiques, juridiques... et qui donnent leurs avis d'experts suite à un riche débat pluridisciplinaire. Mais ce journaliste soulevait un vrai problème, celui de l'implication des citoyens de base ». Le sujet est d'une actualité toute particulière au moment où elle tient sa conférence au Café des Sciences et de la Société. Les lois de bioéthique de 1994 doivent être révisées par l'Assemblée Nationale dans un proche avenir. « Cette réactualisation a été prévue dès l'origine afin de tenir compte des nouveautés scientifiques et des éventuelles difficultés d'application des premiers textes. Pour préparer les débats, un pré-projet de révision de la loi a été envoyé à différents organismes. C'est une occasion privilégiée de susciter la discussion démocratique ».

« Mais je parlais de la fascination pour la manipulation, et du fait que la génétique est bien autre chose que la manipulation de cellules ou de gènes, qu'elle permet surtout pour l'instant d'avoir des connaissances nouvelles, dont l'usage est tout sauf évident ». L'exemple du gène de la Chorée de Huntington (3) est, pour elle, particulièrement significatif. Il s'agit d'une maladie neurologique, sous la dépendance d'un gène dominant, ce qui signifie que lorsque quelqu'un a une certaine forme de ce gène, il développe forcément cette pathologie à l'âge adulte sans qu'on puisse prédire une date précise. Cette maladie est atroce parce qu'elle mène à un degré de handicap très important à l'âge adulte, pénible à la fois pour le malade et pour son entourage. Or, on sait que quand quelqu'un est atteint, ses enfants ont une chance sur deux de l'être à leur tour. « Lorsque le gène a été localisé il y a quelques années, cela n'a rien apporté quant à la possibilité de traiter et soigner la Chorée de Huntington. La seule chose que l'on a pu faire de plus, c'est de proposer des tests qui permettaient de savoir si une personne, apparemment en bonne santé, mais appartenant à une famille atteinte, allait ou non tomber malade vers la quarantaine ». Fallait-il on non proposer les tests alors qu'on ne pouvait pas soigner ? Les généticiens ont choisi de s'entourer de psychologues, de neurologues (puisque c'était une maladie neurologique), de sociologues, d'une sorte de consortium pluri-disciplinaire et international, pour réfléchir à la meilleure façon d'agir. Ces réflexions ont abouti à un guide de conduite auquel se réfèrent désormais la plupart de leurs collègues dans le monde. En fait, dans les familles où cette maladie sévit, les gens suivent en général l'actualité scientifique et thérapeutique et ils ont su que ces tests avaient été créés. Le premier principe a donc été de ne les effectuer qu'à la demande. Si une personne veut savoir si elle aura ou non cette maladie, si elle pose des questions au sujet de ces tests, on peut les lui proposer. Mais on met en place d'abord toute une série d'étapes, une consultation avec un psychologue, puis avec plusieurs

d'entre eux, puis avec un neurologue, puis de nouveau avec le généticien... tout cela pour lui donner le temps de se préparer à recevoir l'information, de réaliser toutes les implications de celle-ci. « Des statistiques ont été effectuées et montrent qu'un certain nombre de gens décident en cours de route de s'arrêter, de ne pas poursuivre la démarche. Alors qu'ils affirmaient au début vouloir être testés, certains -réflexion faite- se retirent. Et c'est cela qui est important. Puisque la connaissance existe, on peut la mettre à disposition des gens, mais on doit veiller aussi à respecter le droit de ne pas savoir et donner à chacun la possibilité de l'exprimer. Contrairement à ce qu'on pouvait imaginer, certaines personnes, qui apprennent qu'elles n'ont pas la mutation néfaste, le vivent d'ailleurs très difficilement, en particulier quand leur frère ou leur sœur a le gène de la maladie. Des cas de dépression existent. Quant à ceux qui sont porteurs, ils passent parfois par des périodes étranges, où ils s'identifient complètement à ce gène, comme s'ils n'avaient plus d'autre existence, comme s'ils étaient simplement ce gène », raconte la chercheuse. « La génétique touche à l'identité même des gens, à l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de leur avenir. C'est aussi pour cette raison qu'elle soulève des problèmes de bioéthique ».

Anne Cambon-Thomsen insiste aussi beaucoup sur les conséquences sociales du développement de la médecine prédictive. « Le fait de connaître le risque d'un individu par rapport à une maladie, intéresse au plus haut point les sociétés d'assurances ainsi que certains employeurs ». En Angleterre, les assureurs ont le droit d'utiliser certains tests génétiques, dont celui de la maladie de Huntington. En France, de telles pratiques sont interdites par la loi, et les professionnels ont par ailleurs signé un moratoire, s'engageant à ne pas se servir des connaissances qu'ils pourraient obtenir grâce à ces tests génétiques. Du point de vue de l'emploi, la question est plus complexe. Si quelqu'un a un risque génétique de développer une maladie des articulations, on peut penser qu'il est intéressant de le savoir, pour ne pas choisir le métier de déménageur par exemple, où, très rapidement, on aura des problèmes de santé. Du point de vue de la personne, cela peut l'aider à gérer sa vie, en sachant ce qui va arriver. « Maintenant si on se place du point de vue de l'employeur qui voudrait utiliser des éléments génétiques pour faire son tri entre ceux qui seront de bons employés, qui n'auront pas trop de problèmes de santé, et puis les autres... là on est complètement dans la discrimination ».

Comment empêcher de telles dérives ? « L'idée n'est pas de bloquer l'acquisition de connaissances potentiellement dangereuses, mais d'arriver à réguler leur usage, afin que les nouveaux savoirs aboutissent à un progrès de la société », estime la chercheuse. Et c'est pour elle, la véritable gageure de ces prochaines années. « Le rythme du progrès scientifique est tel, qu'il est très difficile d'organiser au fur et à mesure les débats qui seraient nécessaires. Les chercheurs ont l'intuition, avant les autres, des applications possibles de leurs découvertes et doivent servir de vigie, susciter le débat sur l'utilisation des nouvelles connaissances qu'ils ont contribué à produire. La loi d'orientation de 1982 leur attribue explicitement les missions d'information et de formation ». D'après elle, le recours

au législatif est trop facilement avancé. Elle rapporte notamment les propos d'une juriste, au cours d'un colloque sur la « fabrication de l'humain ». Dominique Thouvenin, donc, s'en prenait au réflexe très français, qui est de dire immédiatement en cas de problème : protégeons-nous, faisons des lois ! « C'est vrai que c'est important d'avoir des lois pour encadrer un certain nombre d'activités, mais on ne peut pas demander au droit d'évoluer en permanence. Un système juridique se met en place habituellement pour longtemps, pose des principes, alors que le progrès scientifique avance à toute vitesse en créant sans arrêt de nouveaux concepts ».

**(4) Le G8 : Les représentants de la France, l'Allemagne, l'Italie, le Royaume Uni, le Canada, les États-Unis, la Russie et le Japon se réunissent tous les ans depuis 1975 pour discuter principalement de la situation économique, mais aussi, de plus en plus de sujets plus variés**

« J'ai participé récemment à un colloque réunissant des scientifiques et des juristes venant des différents pays du G8 (4). L'idée était d'essayer de trouver des points de convergence pour préparer une réunion des ministres de la recherche sur plusieurs thèmes, comme les manipulations des cellules-souches embryonnaires, les brevets sur le génome humain, ou les banques de matériel génétique. Cela s'est révélé extrêmement difficile ». Concernant le génome humain, la question centrale, lors du colloque, était de différencier ce qui était brevetable de ce qui ne l'était pas. Une directive européenne pose le principe que la séquence d'un gène n'est pas brevetable en tant que telle, mais qu'on peut la breveter si on connaît sa fonction et qu'on peut l'utiliser dans un procédé innovant.

**(5) Le Génoscope : Créé en 1997, le génoscope est un groupement d'intérêt public associant le CNRS, le ministère de l'éducation, de la technologie et de la recherche, ainsi que la société France Innovation Scientifique et Transfert (FIST). Son objectif est le séquençage des génomes d'êtres vivants de différentes espèces**

Or il est vite apparu que le raisonnement apparemment simple ne rendait pas compte de la réalité biologique complexe. « Jean Vayssesbach, généticien français qui dirige le Génoscope (5) à Evry est intervenu en demandant où il fallait s'arrêter quand on voulait définir la fonction d'un gène. Un gène peut avoir plusieurs fonctions, une même fonction peut être sous la dépendance de plusieurs gènes, et d'après lui, on ne savait pas vraiment ce qu'on entendait par la fonction d'un gène. Ce qui est finalement ressorti, c'est qu'il fallait revenir au niveau scientifique, et définir précisément ce dont on parlait ». Comment poser des textes ayant force de loi, qui entrent suffisamment dans les détails, mais en tenant compte des progrès incessants des connaissances ? Le problème n'est pas prêt d'être réglé.

« En revanche, il me paraît important de montrer que les questions d'éthique ne sont pas toujours des freins à l'innovation, comme le croient certains, mais qu'elles peuvent être, au contraire, des éléments moteur qui stimulent la recherche ». Un collègue du génopôle de Lille lui a rapporté l'exemple suivant : on peut, à l'heure actuelle, tester à l'aide de puces ADN la susceptibilité des individus à un certain nombre de médicaments. En fonction de leur constitution génétique, les patients ne répondent pas forcément aux mêmes doses de ces médicaments, ne font pas les mêmes complications. Ces tests permettent ainsi de traiter les personnes d'une façon plus personnalisée, en limitant les risques d'effets secondaires. Mais en même temps, les individus ont alors accès à certaines connaissances sur leur propre génome, que des compagnies d'assurance pouvaient réclamer lorsqu'ils négocient une assurance sur la vie. Pour éviter de divulguer ces informations, une société informatique a donc conçu des logiciels spécialisés qui permettent d'aboutir à des prescriptions préférentielles, de telle dose de médicament plutôt que telle autre, sans don-

ner pour autant un résultat brut de génétique dont on aurait à faire état auprès d'une société d'assurance... « C'est un exemple intéressant d'innovation permettant de répondre à un souci éthique. Mais il est vrai aussi que ces considérations éthiques sont aussi souvent considérées comme des freins pour la recherche ». Anne Cambon-Thomsen cite en exemple un domaine qu'elle connaît bien : la génétique des populations (6). « On utilise des collections d'échantillons biologiques qu'on réunit pour un projet donné. Mais à chaque fois, on ne se sert que d'une part infime d'ADN. Si c'était autorisé, le reste pourrait être exploité sur d'autres thématiques. Cela nous permettrait d'avancer beaucoup plus vite ». Mais le consentement des personnes est indispensable pour n'importe quelle nouvelle recherche. « On doit les recontacter, parfois cinq ou dix ans plus tard, et ce n'est pas toujours facile, pas toujours faisable. On peut aussi provoquer des angoisses extraordinaires chez les gens qui se demandent ce qu'on a pu leur trouver... Ils ne comprennent pas forcément qu'il n'est pas question de pathologie, que c'est la structure de la famille qui nous intéresse pour étudier la transmission d'un gène ». Les comités d'éthique qui examinent les projets prêtent donc la plus grande attention aux formulaires de consentement pour que soient prévues plusieurs utilisations des échantillons. Les chercheurs demandent même à l'avance si les gens sont d'accord pour être recontactés plusieurs années plus tard. « Le problème, c'est qu'il y a dix ans, on ne pensait pas forcément à toutes ces choses-là. Et aujourd'hui c'est autant de temps perdu ».

**(6) La génétique des populations : C'est l'étude de la composition génétique des populations et des effets de facteurs tels que la sélection, la dimension de la population, les mutations, les flux migratoires...**

*parlons-en*

## Bientôt des bébés sur-mesure ?

**Les progrès de la génétique fascinent mais provoquent aussi de grandes inquiétudes. La conférence d'Anne Cambon-Thomsen a suscité de vives réactions au sein du public. Un sujet de préoccupation majeur : va-t-on bientôt « sélectionner » les bébés humains ?**

**Ariane Jésus Pret :** Je crois qu'il faut arrêter de se leurrer. Nous rejetons les expériences des scientifiques nazis, mais l'eugénisme est en train de devenir une réalité quotidienne. Vous disiez qu'il arrivera un jour où nous connaîtrons tous notre génome, nous saurons par exemple si notre enfant risquera de développer une maladie très grave à 40 ans... et nous pourrions décider de ne pas le laisser vivre. Mais qu'est-ce que cette course à la quantité de vie ? Une vie de quarante ans ne vaut-elle pas la peine d'être vécue ? La vie, c'est partager, être en relation avec les autres. Avec ces nouvelles techniques, des mères vont avorter, alors que leurs enfants pouvaient apporter beaucoup, si ce n'est à l'espèce humaine, du moins à leurs proches. Nous sommes en plein dans l'eugénisme que nous redoutions.

**Anne Cambon-Thomsen :** Je n'ai pas abordé cette question, qui est bien sûr au cœur des applications de la génétique. Ce qu'on entend habituellement par eugénisme, c'est une manipulation de masse dans le cadre d'un système politique. Les lois du régime nazi avaient pour but « d'améliorer » la race humaine, d'éliminer un certain nombre de gens d'une façon systématique. C'est très différent du diagnostic prénatal actuel, où l'on donne aux parents une information sur les risques courus. On ne teste pas tout et n'importe quoi, du moins dans le cadre de la médecine française. La décision prise par la suite n'est pas non plus liée à une politique publique, mais se prend dans un cadre individuel, en fonction d'un contexte personnel. Là où il ne faut pas être hypocrite pourtant, c'est sur le rôle des médias, sur la pensée dominante, qui fait que finalement les gens ne sont pas vraiment aussi libres de choisir qu'ils le croient. Je pense notamment aux enfants trisomiques. Il y a une sorte de pression pour dire que les enfants qui ont un chromosome 21 de plus ne doivent pas naître. C'est un non dit. Mais très puissant. Avec, derrière, l'idée que les handicapés coûtent cher à la société. On préfère dépenser plus pour éviter qu'ils ne naissent que pour aider leur famille à s'en occuper...

**François Saint-Pierre :** C'est une question tout à fait politique. Et je voudrais revenir sur l'aspect politique des problèmes soulevés par les progrès de la génétique. Ce soir, on est précisément dans le politique, dans le débat public. On défend des idées, des choix, on s'interpelle les uns les autres. La réflexion éthique a tout à fait sa place dans un cénacle,

mais la décision au final est politique et il ne faut pas le masquer. Lorsque Jospin dit, j'ai réfléchi, j'ai entendu les avis de plusieurs comités, tout le monde pense que l'affaire est bouclée, et le débat est étouffé dans l'œuf. J'ai l'impression qu'en mettant l'éthique en avant, certains cherchent en réalité à dépolitiser des questions éminemment politiques.

**Anne Cambon-Thomsen :** Ce que vous venez de souligner est très important. Philippe Lazar l'ancien directeur général de l'Inserm vient de publier un article sur ce thème, qu'il a titré « A quoi sert un comité d'éthique » ? C'est un apport précieux, ces gens qui prennent le temps de penser aux implications du progrès des connaissances, avec de multiples éclairages, scientifiques, juridiques, émanant de diverses religions... Mais ces « sages » ne doivent pas être considérés comme des maîtres à penser. C'est à chacun de forger ses propres idées. Lorsque Lionel Jospin, en préalable au débat parlementaire, évoque les propositions du comité d'éthique pour la révision de la loi de 1994, il est évident que certaines questions ne peuvent pas être tranchées avant une discussion publique. Je pense en particulier à celle-ci : faut-il autoriser les scientifiques à utiliser pour leurs recherches les cellules d'embryons qui se trouvent dans les congélateurs des centres responsables des fécondations in vitro ? Ils ont été fabriqués dans le cadre d'un projet parental, au cas où l'implantation d'un premier embryon dans l'utérus de la mère serait infructueuse. Mais ils n'ont pas servi et ils sont restés congelés. Selon la loi actuelle, on doit les conserver ainsi pendant une durée de cinq ans, puis les détruire s'ils ne servent plus à aucun projet parental. Le débat parlementaire va porter sur le point suivant : peut-on les utiliser pour des recherches qui aboutiront aussi à leur destruction ? C'est une pratique autorisée dans un certain nombre de pays, mais pour l'instant interdite en France. Va-t-on l'autoriser ? Dans quelles conditions ? Quelles seront les limites, l'encadrement de ces manipulations, si elles ont lieu ? Et si on continue à les interdire, va-t-on aller au bout de la logique et refuser les applications mises au point par les chercheurs étrangers qui auront utilisé ces méthodes que l'on réprouve ?

**Joël Gellin (Inra) :** Je voudrais revenir sur le problème de l'eugénisme évoqué au début de ce débat. L'eugénisme n'a pas commencé avec les nazis, loin de là. On sait maintenant que les Anglo-Saxons, et en particulier les Américains, avaient déjà eu ces idées, et bien avant les Allemands. Elles ont été mises au rencard en raison des absurdités nazies. Mais cet eugénisme d'État a été remplacé, selon toi, par une sorte d'eugénisme individuel. Et je me demande si c'est vraiment une forme plus perfectionnée, plus mûre, plus acceptable... D'ici quelques années, on va pouvoir mettre sur une puce ADN tous les gènes humains, avec leurs variantes. On pourra

**L'eugénisme :**

du grec « eu », bien, pour « esus », bon, solide, et « genos », naissance, race. « C'est la science de l'amélioration de la lignée, qui s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chance de prévaloir sur les races les moins bonnes »

Galton, 1883.

En 1912, est créée la Société française d'eugénisme. En 1919, paraît « La sélection humaine » de Charles Richet, prix Nobel de médecine. On y lit notamment : « L'être nouveau-né, qui n'a pas d'existence psychique, ne peut être traité comme personnalité humaine. Un nouveau-né n'est qu'une espérance. Or, s'il est contre-fait à sa naissance, il est plutôt la désespérance que l'espoir »...

En 1930, le Larousse du XX<sup>e</sup> siècle intègre pour la première fois le mot eugénisme, avec ces quelques phrases : « Pour éliminer les indésirables (...), l'État doit interdire le mariage à tout individu porteur de tares héréditairement transmissibles, ce qui signifie que nul, homme ou femme, ne peut se marier sans la production d'un certificat médical dûment appuyé de toutes les preuves analytiques, radiologiques et sérologiques utiles »...

aussi prendre un ovaire et lui faire produire une quantité extraordinaire d'ovules. Et rien n'empêchera de fabriquer cent ou deux cents embryons, de les tester avec la puce ADN, et de ne garder que le meilleur. Tout ça évidemment en fonction d'un besoin qu'on prétend individuel, mais qui, à mon sens, ne l'est pas vraiment. Si je demande ici à une femme enceinte, quelles sont les qualités qu'elle voudrait pour son enfant, elle va répondre des choses très sensées mais aussi très stéréotypées : un enfant intelligent, d'un mètre quatre vingt, avec des yeux bleus parce que c'est plus joli... Je voudrais que tu nous précises ta position là-dessus. Ce type de fonctionnement va devenir possible. Est-il acceptable ? Et les chercheurs peuvent-ils, à un moment donné, se mettre à plusieurs, pour dire qu'il y a des choses qu'on ne peut pas faire ?

**Anne Cambon-Thomsen :** Tu as ramené la question aux chercheurs, mais je ne sais pas si ce sont eux qui doivent dire qu'il y a des choses qu'il ne faut pas faire. C'est vrai, on peut faire référence au moratoire d'Azilomar, en 1974. Des scientifiques se sont rassemblés au tout début du développement du génie génétique, au moment où on a commencé à savoir manipuler un certain nombre d'enzymes, et ils ont décidé que ça ouvrirait tellement de perspectives qu'on avait besoin d'un peu de temps pour y penser, et qu'il valait donc mieux s'arrêter. Ca s'est effectivement produit, mais l'idée n'était pas de décider ce qu'on avait ou non le droit de faire, simplement de réfléchir aux balises à mettre en place. Assez vite, d'ailleurs, un certain nombre de craintes se sont dissipées, des régulations se sont mises en place, et les recherches ont repris.

Dans ce dont tu parles, il y a aussi une ambiguïté. En réalité, en tous cas en France et pour l'instant, on ne peut tester qu'un certain nombre de caractéristiques génétiques en rapport avec des maladies graves, et cela, uniquement dans deux centres spécialisés. Il n'est absolument pas question de choisir les caractéristiques des bébés à naître, un garçon plutôt qu'une fille, un blond plutôt qu'un brun, ou l'inverse... Cette barrière-là est pour l'instant très solide, parce que la crainte des dérives est plus grande que l'envie d'intervenir sur la nature. Ce n'est pas parce qu'on pourra effectivement tester tout et n'importe quoi qu'on le fera. Il y aura peut-être ici ou là des tentatives ou au moins des tentations. Mais je ne pense pas que cela doive influencer l'attitude du chercheur. Il doit continuer ses travaux. Ce qui ne l'empêche pas de susciter le débat, d'éveiller les consciences, pour limiter d'éventuelles dérives.

**Philippe Réveillon :** Je trouve que vous posez là les vrais problèmes de fond. L'être humain a toujours eu envie de manipuler la vie. Dans certaines cultures, pour toutes sortes de raisons, on a cherché depuis longtemps à limiter le nombre des naissances de filles, par exemple. Mais aujourd'hui, les techniques permettent d'aller beaucoup plus loin dans la « sélection » du vivant. Il ne faut pas laisser aux seuls décideurs le soin de régler ces pratiques. C'est aussi aux chercheurs, de développer, parallèlement à leurs recherches, une réflexion sur ces sujets, et d'informer les citoyens, qui ensuite inciteront les politiques à intervenir. Si les chercheurs ne font pas ce travail, d'aller vers les gens, je pense qu'effectivement on peut aller

vers des dérives très graves. En même temps, les citoyens lambdas seront de plus en plus angoissés par ces questions qu'ils ne comprendront pas, ils peuvent être tentés par un refus en bloc de la science et devenir des proies idéales pour les sectes. Pour moi, le vrai problème est de rendre ces questions scientifiques accessibles, de les transmettre en faisant appel à l'imagination, au rêve. Est-ce qu'on ne pourrait pas utiliser la poésie, l'art pour amener les citoyens à percevoir ces problèmes de manière vraiment intime, personnelle ?

**Anne Cambon-Thomsen** : Effectivement, science et art sont souvent associés. J'ai assisté à Toulouse à un débat l'an dernier, avec un musicien qui jouait de la batterie et un débatteur qui parlait de biologie. Ce sont des expériences qui se multiplient. Mais je ne sais pas si on peut vraiment accéder à la science à travers l'art et la poésie. Quand on veut acquérir une connaissance, il y a un effort à effectuer. Ceci étant, on peut faire appel à un médiateur, qui traduise le langage un peu ésotérique du chercheur pour le mettre à la portée du plus grand nombre. On peut aussi former le chercheur pour qu'il transmette le mieux possible son savoir. Actuellement, les étudiants qui préparent une thèse en science de la vie à Toulouse peuvent suivre des cours sur les aspects éthiques de la recherche et sur les enjeux de société que celle-ci soulève. Ce sont de nouveaux enseignements qui n'existaient pas du temps où j'étais étudiante. Je suis personnellement convaincue que le chercheur n'est pas qu'une machine à produire des connaissances. La réflexion sur leurs usages fait partie de la démarche scientifique. Tout le monde n'en est peut-être pas convaincu aujourd'hui, mais les choses évoluent très vite.

**Édouard Guerreiro** : Je ne vais pas revenir sur le problème de la responsabilité du chercheur : pour moi elle va de soi. Sur la question de l'eugénisme, on est selon moi aujourd'hui dans ce que j'appellerais le « tout génétique ». Il y a une triple réduction qui s'opère : de l'homme à sa composante biologique, de cette composante biologique à la composante génétique et enfin, des gènes à de la simple information. Les gènes sont considérés à tort comme de vulgaires codes entrés sur des ordinateurs, et c'est pour cela que l'on en arrive à parler de breveter les gènes. Je ferai une deuxième remarque : vous prenez l'exemple de la chorée de Huntington, mais j'ai l'impression que Huntington fait partie des mythes de la génétique parce que c'est une maladie exceptionnelle, une des très rares maladies monogéniques. La plupart des autres maladies ne proviennent pas d'un gène mais de plusieurs, et surtout, leurs survenues dépendent largement de l'environnement dans lequel évolue l'individu. Les pouvoirs publics auraient tout intérêt à consacrer plus d'argent à la lutte contre le tabagisme par exemple, qu'à de coûteuses études sur le génome...

**Anne Cambon-Thomsen** : Il y a plusieurs éléments dans votre intervention. Pour ce qui est de l'aspect réductionniste des recherches, c'est vrai qu'on ne peut actuellement être spécialiste que d'un tout petit secteur de la biologie. Un chercheur qui veut être pointu dans son domaine,

## *Les lieux d'enseignement de la bioéthique :*

Plusieurs universités organisent des formations sur ce thème, on peut citer notamment :

- Le diplôme interuniversitaire en éthique de la santé, à l'université Paul Sabatier de Toulouse
- Le diplôme universitaire de philosophie du vivant, à l'université Jean Moulin de Lyon

Destinés à un public plus restreint de professionnels :

- Le diplôme universitaire du Centre d'Éthique Médicale de l'Institut Catholique de Lille
- Le diplôme d'études approfondies « Éthique médicale et biologique » à l'université Descartes à Paris

est forcé de se centrer sur l'étude d'un modèle précis. Mais ça ne veut pas dire que l'ensemble d'un organisme ne doit pas être considéré. Il est important de fournir aux scientifiques, dans le cadre de leur formation, des notions d'histoire des sciences, de voir qu'à moment donné, la physiologie était la discipline reine, puis qu'on est passé au niveau des organes, puis des cellules, des noyaux, enfin des gènes... et que maintenant, surtout depuis sept ou huit ans, on cherche davantage à intégrer l'ensemble. Le réductionnisme est nécessaire dans un premier temps. Mais ensuite la science doit permettre d'aboutir à un savoir global.

Pour ce qui est de la chorée de Huntington, vous dites que c'est un mythe, mais je vous assure que quand cette maladie atteint une famille, ce n'est pas un mythe. Les souffrances individuelles des gens sont des réalités, cette maladie est un terrible fardeau. Et si on peut faire quelque chose, il faut le faire. Les maladies orphelines de ce type atteignent souvent les enfants et sont très rares. Il est difficile de les étudier parce qu'on a du mal à récupérer un échantillon de familles suffisant pour analyser le mode de transmission. On doit travailler au niveau mondial. Cela prend beaucoup de temps. On peine aussi à intéresser des laboratoires pharmaceutiques et à trouver des financements pour ces recherches, puisque le nombre de malades est trop faible pour constituer un marché intéressant. Un programme européen a été lancé pour encourager les laboratoires, tant publics que privés à s'y intéresser. C'est en grande partie le résultat des pressions exercées par les associations des familles, qui se sont regroupées en fédération. Il y a ainsi un certain nombre de moyens d'intervenir auprès des pouvoirs publics, pour attirer l'attention sur tel ou tel type de maladie. J'appartiens à un département qui s'intéresse précisément à ces questions de santé publique, et je suis très consciente de l'effet de ces interventions. Le budget de l'État est limité. Il y a des choix à faire. Je crois que c'est là que le débat politique intervient. Quand on vote pour quelqu'un, on doit savoir quelle est sa position sur ce type de questions.

*Dans l'air du temps*

*Pas à pas*

## Des embryons transformés en médicaments...

**Lorsqu'Anne Cambon-Thomsen s'exprime, nous sommes en janvier 2001. L'avant-projet de révision de la loi de bioéthique, présenté par le gouvernement Jospin, provoque de nombreux débats. Au cœur des discussions, un sujet particulièrement sensible : le clonage thérapeutique.**

Début 2001, chacun a encore en tête l'histoire de Dolly, cette agnelle anglaise, née en 1997 sans qu'un bélier ait jamais fécondé sa brebis de mère, sans que celle-ci ait reçu non plus une giclée de sperme sélectionné... Dolly est une brebis clone, le premier mammifère cloné. Un exploit scientifique qui provoque l'admiration, mais aussi un certain affolement. Ce qu'on a réussi pour des moutons, deviendra demain possible pour les hommes. A quand des enfants produits en série à l'image de telle idole, chanteur ou prix Nobel ?

Dans ce contexte, les recherches sur le clonage prennent une résonance particulière. L'Organisation mondiale de la santé demande l'interdiction du clonage reproductif humain, l'Unesco et le Conseil de l'Europe également. Dans son bilan de la loi de 1994, le Conseil d'État émet les mêmes recommandations.

Reste la question du clonage « thérapeutique ». De quoi s'agit-il ? Le Dr Axel Kahn explique en juin 2000 aux parlementaires ce que l'on parvient à obtenir à partir d'embryons d'environ huit jours : « Lorsqu'on met en culture des cellules de bouton embryonnaire<sup>(1)</sup>, on peut les faire se différencier pour donner des cellules du cerveau, du foie, de la moelle, de la peau, du pancréas »... Afin que ces tissus humains puissent servir à « réparer » les malades sans être rejetés par leurs organismes, les chercheurs sont allés plus loin. Ils ont eu l'idée de créer des embryons-clones de leurs patients. On prélève un ovule à une femme, on enlève le noyau de cet ovule, et on le remplace par le noyau d'une cellule du patient que l'on veut traiter. Ne reste qu'à cultiver les cellules de l'embryon-clone obtenu, afin qu'elles se différencient comme on le souhaite, et à greffer ensuite ces cellules sur leur « papa » pour soigner celui-ci...

La méthode donne le vertige. Elle a beaucoup séduit la secte des Raeliens, partisans affirmés du clonage reproductif et tout à fait favorables également à la constitution de réserves de cellules, de tissus, voire d'organes qui pourraient constituer des « kit de réparation génétique » pour leurs élites ! Les scientifiques et les politiques sont moins enthousiastes, en tous cas très partagés.

Les plus ouverts à ces expérimentations mettent en avant les bénéfices thérapeutiques considérables que l'on peut en attendre. « Actuellement, les molécules-médicaments peuvent, à la limite, corriger, mais elles ne peu-

**Révision de la loi de 1994 :**  
une longue concertation  
La loi de bioéthique devait être réactualisée cinq ans après sa promulgation, soit en 1999. Les rapports ont succédé aux missions d'étude. Chronologie d'une difficile recherche de consensus.

**Février 1999 :** le député Alain Claeys et le sénateur Claude Huriet présentent l'étude qu'ils ont effectuée pour l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) sur le bilan de la loi de 1994.

**Novembre 1999 :** le Conseil d'État remet au premier ministre Lionel Jospin, son rapport sur « les lois de bioéthique cinq ans après ».

/...

**(1) Bouton embryonnaire :**  
au quatrième jour après la fécondation, l'ovule fécondé, appelé alors blastocyte, est composé de seize cellules pluripotentes (pouvant donner toutes les sortes de cellules).

**Son feuillet externe donne le placenta, tandis que les cellules internes -le bouton embryonnaire- s'implantent dans la muqueuse utérine et commencent à se différencier pour se transformer peu à peu en fœtus.**

<p><b>Mai 2000 :</b> une mission d'information présidée par Bernard Charles et dont le rapporteur est Alain Claeys fait le point sur les « nouveaux sujets pouvant nécessiter modification des lois de 1994 ».</p>	<p>vent pas réparer. Avec la thérapie cellulaire, vous pourrez a priori, réparer. Des neurones meurent -une neuro-dégénérescence- vous pouvez imaginer réimplanter des neurones. », indique Gilles de Poncins, directeur d'une entreprise de biotechnologie. « Le devoir de solidarité avec les personnes qui souffrent de maladies interdit en ce domaine d'entra- ver la recherche au risque de pénaliser irrémédiablement les malades », observe un membre du Comité consultatif national d'éthique. La sévérité de la compétition scientifique internationale incite aussi certains à autoriser ces recherches, « faute de quoi la France risquerait de dépendre à</p>
<p><b>Novembre 2000 :</b> Lionel Jospin présente un avant-projet de révision de la loi de 94 devant le Comité consultatif national d'éthique.</p>	<p>terme des recherches réalisées à l'étranger »... Des arguments qui portent, mais qui ne parviennent pas à convaincre l'ensemble des débatteurs. Pour certains, telle Marie-Odile Alnot, spécialiste en biologie de la reproduction auditionnée par le Parlement, l'autorisation du clonage thérapeutique entraînera tôt ou tard le franchissement de</p>
<p><b>Janvier 2001 :</b> le Comité consultatif national d'éthique donne son avis sur l'avant-projet.</p>	<p>la frontière avec le clonage reproductif. Le professeur Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique se déclare également préoccupé. « Les cellules embryonnaires ne sont pas des cellules animales -il y a tout de même ici une promesse d'homme. En faire une sorte</p>
<p><b>Février 2001 :</b> la Commission nationale consultative des droits de l'homme publie son opinion</p>	<p>de matériau thérapeutique apportant la guérison ou la réparation me paraît quelque chose d'extrêmement grave », déclare-t-il devant le Parlement. Et d'ajouter : « Le deuxième problème concerne le statut des femmes. Pour faire des cellules embryonnaires, il faut des ovules. Les femmes en ont quelques centaines dans leur vie. Les prélever est difficile.</p>
<p><b>Juin 2001 :</b> le Conseil d'État se prononce à son tour sur l'avant-projet.</p>	<p>Si les cellules souches embryonnaires deviennent un matériau thérapeutique, les ovules et les ovaires des femmes risquent de devenir presque un matériau, une marchandise ».</p>
<p>Le gouvernement annonce qu'il va suivre l'avis du Conseil d'État. Le 20 juin, le projet de loi de révision des lois de bioéthique de 1994, est adopté en Conseil des ministres.</p>	<p>Le 18 janvier 2001, le Comité consultatif national d'éthique ne cache par les divergences qui se sont manifestées en son sein. Pour le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, la plus grande prudence est également de mise. « Des perspectives thérapeutiques éloignées doivent être mises en balance avec le risque que l'utilisation des embryons soit banalisée et que les possibilités d'instrumentalisation de la femme s'accroissent. Il ne suffit pas de considérer la légitimité du but recherché,</p>
<p><b>Janvier 2002 :</b> le projet de loi est voté par l'Assemblée nationale en première lecture et transmis au Sénat.</p>	<p>à savoir soulager les souffrances humaines, il est également essentiel de tenir compte des moyens employés », observent les membres du Groupe, mettant en avant d'autres pistes de recherche, moins périlleuses. Les cellules d'embryons ne sont pas les seules en effet à pouvoir se multiplier pour produire des tissus. Des cellules de ce type existent aussi au</p>
	<p>sein d'organismes humains adultes. Dans un rapport rendu en novembre 2000, le Docteur François Gros explique : « il n'est pas exclu que l'on puisse, à partir d'un prélèvement de moelle osseuse, améliorer certaines pathologies touchant des organes tels que le foie, le muscle ou certaines maladies neurovégétatives pour lesquelles les thérapeutes sont actuellement démunis ». Le principe serait alors de prélever les propres cellules du patient, de les amplifier pour produire le tissu humain recherché puis de le lui ré-implanter. Une méthode qui aurait l'avantage majeur de poser moins de problèmes éthiques.</p>

## Pour en savoir plus...

### A LIRE

- **Génétique et éthique**,  
*Catherine Allais, collection Qui Quand Quoi,*  
*Hachette, 1998.*  
Un ouvrage succinct mais clair et pédagogique.

- **La grande transgression**,  
*Bernard Debré, Michel Lafon, 2000.*  
Très grand public, facile à lire, une approche  
des bouleversements scientifiques qui rendent  
indispensable une réflexion éthique.

- **La génétique sans aspirine**,  
*Jones et Van Loon, Flammarion, 2000.*  
Un petit livre ludique et imagé, pour  
les néophytes qui veulent comprendre  
les concepts de base de la génétique :  
chromosomes, ADN, gènes etc.

- **La part des gènes**,  
*Michel Morange, Odile Jacob, 1998.*  
Une vulgarisation de bonne qualité.

- **Les lois de bioéthique à l'épreuve des faits**,  
*Dir. de Brigitte Feuillet le Mintier, Puf, 1999.*  
Un bilan de la loi de 1994, par des juristes,  
sociologues, scientifiques...

- **L'eugénisme, la science et le droit**,  
*Catherine Bachelard Jobard, PUF, collection*  
*Partage du savoir, 2001.*  
Une thèse remarquable publiée à l'initiative  
du Monde.

- **Les sciences du vivant, éthique et société**,  
*Dir. de François Gros, Odile Jacob, 2001.*  
La confrontation de points de vue très divers  
et internationaux, sur trois sujets chauds,  
l'utilisation des cellules-souche embryonnaire,  
la brevetabilité des gènes, les banques  
de matériaux génétique.

- **Misère de la bioéthique**,  
*Jean Paul Thomas, Albin Michel, 2000.*  
Une approche philosophique.

## Pour aller plus loin...

### SUR INTERNET :

- *Le Comité consultatif national d'éthique*, met  
en ligne notamment le texte intégral de ses avis :  
[www.ccne-ethique.org](http://www.ccne-ethique.org)

- *Le Comité international de bioéthique*, créé  
sous l'égide de l'Unesco :  
[www.unesco.org/ibc/fr](http://www.unesco.org/ibc/fr) (en particulier la  
rubrique « questions de bioéthique »).

- *L'Inserm* a développé un site particulièrement  
riche et accessible, avec le laboratoire d'éthique  
médicale de l'hôpital Necker. On peut y  
consulter en ligne, les cours dispensés sur ce  
thème à Necker et de nombreux dossiers  
thématiques : [www.inserm.fr/ethique](http://www.inserm.fr/ethique)

- *La Documentation Française* propose un  
dossier d'actualité très détaillé, avec tous  
les textes de référence sur les questions de  
bioéthique : [www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)

- *L'Assemblée Nationale* met en ligne un très  
intéressant rapport parlementaire destiné  
à préparer la révision des lois de bioéthique  
françaises de 1994 :  
[www.assemblee-nationale.fr/rap-info/i3208-1.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/rap-info/i3208-1.asp)

### DES LETTRES D'INFORMATION EN LIGNE

- *L'Observatoire de la génétique*, organisme non  
lucratif québécois, publie une revue en ligne  
mensuelle très intéressante, gratuite et  
en français :  
[www.irem.qc.ca/bioethique/obsenetique/](http://www.irem.qc.ca/bioethique/obsenetique/)

- *Bioneus* est une lettre d'information  
hebdomadaire, également gratuite, produite  
par l'association britannique Progress  
Educational Trust, mais cette fois en anglais :  
[www.progress.org.uk/News/](http://www.progress.org.uk/News/)

# Le site de la Mission d'Animation des Agrobiosciences (MAA)

---

**Pour tout savoir des activités de la MAA,  
il vous suffit d'accéder à son site web :**  
**<http://www.agrobiosciences.org>**

---

Le site décrit la vocation de la Mission, le programme des débats et événements qu'elle organise, le profil de son équipe, la liste de ses publications et de ses partenaires... Le site propose également le téléchargement des Actes édités par la Mission et de divers documents, ainsi que la commande en ligne des publications.

Pour vous tenir au courant des actualités et des nouvelles publications de la Mission, le site permet de s'inscrire à sa lettre de diffusion électronique. Mensuelle, celle-ci constitue un lien privilégié avec le réseau de la MAA permettant à la fois de publier les informations qui la concernent et celles de ses partenaires.

Ce site constitue la première étape concrète des moyens multimédia que met en place la MAA. Prochains tournants : l'édition sur cédérom des différents débats, colloques et conférences produits par la Mission, mais également la mise en ligne sur Internet d'un site-portal, l'« Observatoire des Agrobiosciences ». Lieu de ressources et d'échanges sur les sciences de la vie, l'agriculture et l'alimentation, il contribuera pleinement au débat public via la diffusion d'informations, la veille sur les débats en cours, en France et en Europe, ainsi que la création de forums et l'indication des liens les plus pertinents.

**Contact :**  
**Erwane Monthubert**  
**05 62 88 14 56**  
**[erwane@agrobiosciences.org](mailto:erwane@agrobiosciences.org)**