

La bioéthique

Exposé de Danielle GIRARD,
à l'occasion de la réunion publique
d'ATTAC 92 Colombes, le 17 avril 2013

Introduction

- 1) Qu'est-ce que la bioéthique ?
 - 1.1. Etymologie
 - 1.2. Historique du mot bioéthique
 - 1.3. Tentative de définition de la bioéthique à partir des fondateurs
 - 1.4. Pourquoi c'est à ce moment-là et dans ce pays
- 2) Les institutions.
 - 2.1. Les lois de bioéthiques : 1994, 2004, 2011,
 - 2.2. Au niveau de l'Europe
 - 2.3. Au niveau mondial
- 3) Les avancées techno-biologiques dans la reproduction du vivant
 - 3.1. La procréation médicalement assistée (PMA)
 - 3.2. Les cellules souches embryonnaires
 - 3.3. Génie génétique
- 4) Clonage
- 5) Xénogreffes, chimères, transplantations
- 6) Biologie de synthèse et questions à propos de la biologie de synthèse
- 7) Conclusion : Vers une post-humanité ?
- 8) Bibliographie

Introduction

Les avancées de la science dans le domaine du vivant sont telles qu'elles bouleversent nos représentations et nos pratiques, et les inquiétudes qu'elles suscitent concernant le devenir de l'homme et de l'humanité nécessitent une réflexion éthique. Après une approche historique du concept de bioéthique et des institutions, nous aborderons les principaux moments clés dans l'évolution de la fabrication du vivant, et nous réfléchirons ensemble sur les conséquences possibles de ces révolutions scientifiques.

I - Qu'est-ce que la bioéthique ?

1-Etymologie : Du grec *bios* qui signifie vie, de la vie, ce qui est vivant, et du bas latin *ethicus*, lui-même venant du grec *ethicos* qui signifie moral, relatif aux mœurs. L'éthique se

rapporte à ce qui est bien ou mal, juste ou injuste, et fait référence à des valeurs, variables d'une société à une autre, d'une époque à une autre, d'une personne à l'autre.

L'éthique est une branche de la philosophie qui étudie les normes morales et leur validation. Pour le philosophe Paul Ricoeur, l'éthique relève du bien, tandis que la morale relève du domaine de l'obligation, les règles de notre société.

Il y a une éthique médicale depuis l'Antiquité avec le serment d'Hippocrate (*primum non nocere*): l'éthique médicale fait partie de la pratique médicale; le Code de déontologie, élaboré par des médecins pour des médecins, est corporatiste, et en cela il se différencie de la bioéthique, pluridisciplinaire et qui concerne chaque citoyen.

On distingue une éthique de conviction : choix individuel, lié à l'histoire de chacun, et une éthique de responsabilité, qui est une recherche à la fois individuelle et collective. La bioéthique relève de cette dernière.

Avant de donner une définition de la bioéthique, l'approche historique de l'émergence du mot lui-même va permettre d'en cerner les différentes significations.

2-Historique du mot bioéthique: En 1927, le pasteur allemand Fritz Jahr invente le terme « Bio-Ethick » en deux mots associés pour signifier l'éthique des relations entre l'homme et le vivant, éthique basée sur l'impératif bio-éthique suivant: « Respecte fondamentalement chaque être vivant comme une fin en soi et traite le en conséquence, dans la mesure du possible ». C'est une pensée humaniste et chrétienne qui englobe tout le vivant, humain et non humain. Mais l'homme Fritz Jahr comme le mot tombent dans l'oubli.

C'est en 1971, aux USA, que le néologisme « bioéthique », en un seul mot, apparaît dans un livre intitulé « Bioethics : Bridge to the Future », livre rédigé par le biochimiste-cancérologue américain d'origine hollandaise Van Rensselaer Potter. Dans ce livre, Potter définit la bioéthique comme « la connaissance permettant de savoir comment utiliser la connaissance ». Il s'agit donc de développer un savoir pour informer sur l'état d'avancement des recherches scientifiques, faire le point sur les implications des expériences déjà réalisées, mesurer les enjeux sociaux, établir un corpus de règles pour unifier les pratiques scientifiques impliquant le vivant, humain et non humain. Potter est donc considéré comme le créateur du concept de bioéthique, conception qui se rapproche de celle de Jahr par l'extension du champ d'application à tout le vivant.

Dans la même période, se créent aux USA deux instituts, dans lesquels des équipes pluridisciplinaires développent une réflexion éthique sur les effets de la science, des biotechnologies sur l'homme, sur la société, sur l'environnement.

- En 1969, D.Callahan, philosophe, et W.Gaylin, psychiatre, fondent le premier centre de recherche de bioéthique indépendant, l'Institute of Society, Ethics and the Life Sciences qui deviendra le Hasting Center. Des experts de différentes disciplines, de différentes formations y travaillent, sur les thèmes suivants : fin de vie, définition de la mort, modification du comportement humain, génétique, en direction d'un large public. Et dès 1973, Callahan présente la bioéthique en tant que discipline académique.

- En 1971, est fondé le Kennedy Institute par le médecin A. Hellegers et les Kennedy. Les recherches portent sur la reproduction médicalement assistée (future PMA). On va voir se réduire les enjeux éthiques au domaine du biomédical. (alors que pour Potter et Jahr le concept recouvre tout le vivant). C'est plus tard que le concept élargi à tout le vivant (végétaux, animaux, environnement) redevient d'actualité.

3- Tentative de définition de la bioéthique à partir des fondateurs, comme réflexion pluridisciplinaire:

« La bioéthique est une recherche réflexive permanente sur notre vision de l'humain et sur les conséquences des nouvelles technologies appliquées à l'Homme. »
« Evaluation critique des effets dans le présent et le futur des progrès scientifiques sur le vivant (humain et non humain) »

Il s'agit donc d'une **réflexion pluridisciplinaire** (philosophique, théologique, sociologique, juridique...) **ayant pour objectif de poser un certain nombre de principes théoriques et de résoudre des questions pratiques apparues dans les sociétés développées suite aux avancées des techniques sur le vivant** (manipulations génétiques, clonage, procréation artificielle, recherche sur les cellules souches, acharnement thérapeutique, etc...)

4- Pourquoi c'est à ce moment-là (les années 1970) et dans ce pays (USA) que ce concept de bioéthique voit le jour ? Il y a des conditions technoscientifiques (beaucoup de chercheurs européens réfugiés aux USA, développement exponentiel des découvertes scientifiques dans la recherche fondamentale, les technologies, la médecine...), politiques (libéralisme, individualisme, droits des personnes), économiques (investissements publics et privés massifs, d'où droit de regard sur l'utilisation des deniers publics), culturelles (mentalité américaine moralisatrice, et en même temps croyance dans les bienfaits du progrès). Mais aussi des événements traumatisants qui ont fait réagir l'opinion publique et ont provoqué une mise en cause des recherches médicales :

1947 : élaboration du **code de Nuremberg** dans le cadre du jugement des médecins nazis qui ont réalisé des expériences sur les détenus des camps de concentration en s'en servant comme des cobayes. Prise de conscience mondiale sur la nécessité de contrôler l'expérimentation sur l'humain. Le code de Nuremberg définit les principes fondamentaux à observer pour satisfaire aux concepts moraux, éthiques et légaux concernant les recherches menées sur les sujets humains. La notion de consentement du sujet y est centrale.

1964 : a lieu à Helsinki la Convention internationale de l'Association Médicale Mondiale, qui élabore, sur la base du code de Nuremberg, la **première déclaration d'Helsinki** : Document qui réaffirme les grands principes éthiques applicables à la recherche clinique impliquant des êtres humains: . Nécessité d'informer le patient, de son libre consentement, de ne pas nuire, etc ... La recherche est encadrée coté scientifique et coté citoyen.

1970 : Le **scandale Tuskegee** (1932-1972), recherche longitudinale sur la syphilis, menée sur des centaines d'ouvriers pauvres et noirs à Tuskegee (Alabama), laissés sans soins pendant plus de 30ans, sans les informer de leur état, révélé à la presse en 1970 par un des médecins participant à la recherche. Recherche avec fonds publics et l'assentiment des pouvoirs publics. Enorme scandale, procès, dédommagements pour les derniers survivants.

1972 : **suicide d'un chirurgien** et publication post mortem d'un article dans lequel il raconte comment il a été traité, chosifié par ses collègues : point de vue du malade qui a été auparavant du coté des médecins ...

Tous ces scandales portés sur la scène publique vont amener à la création de **Comités de bioéthique** ouverts, pluridisciplinaires, suite aux affaires citées plus haut. La bioéthique dépasse l'éthique médicale, et s'ouvre aux non médecins : au législateur, au théologien, au philosophe, aux représentants de la société civile. Elle concerne l'ensemble des citoyens. En France, c'est seulement en 1983 que sera créé le CCNE : **Comité Consultatif National d'Éthique**. (En France, comité national ; Aux USA plusieurs comités plus autonomes sur les différents lieux de travail).

II- Les institutions.

1- En France : 1983, création du CCNE :

La France, premier pays à créer un **Comité Consultatif National d'Éthique** pour les sciences de la vie et de la santé, en 1983, par décret, par F.Mitterand. Sa vocation : susciter une réflexion de la part de la société sur les avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant.

Sa mission : Donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine, de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux, ou la société tout entière. Eclairer les progrès de la science, soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions. S'inscrit au cœur des débats de société, suscite la réflexion sur la bioéthique, contribue à des débats contradictoires. Faire participer les citoyens à la réflexion éthique (journées annuelles d'éthique, forums, etc)

Premières questions abordées par le CCNE lors de sa création (1983): l'assistance médicale à la procréation, l'expérimentation sur l'homme. Puis très vite d'autres questions : la recherche sur l'embryon humain, l'accès à l'information génétique, la notion de consentement. Les thèmes évoluent en fonction des avancées de la science et de la société. Par ex, il y a eu en janv-fév 2013 à Strasbourg un forum européen de bioéthique, dont le thème était « Le corps humain en pièces détachées » (Conférences inaugurales de Israël Nisand et Jean-François Mattéi, consultables sur internet). En mars 2013, le CCNE est saisi par F.Hollande pour la PMA (intervention télévisée du 28/03/2013).

Sa composition :

40 membres :

- Un président nommé par décret par le Président de la République pour un mandat de 2ans renouvelable. (Jean-Claude Ameisen depuis nov. 2012)
- 5 Personnalités désignées par le Président de la République appartenant aux principales familles philosophiques et religieuses (catholique, protestante, juive, musulmane);
- 19 personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique (un membre de chaque assemblée, un magistrat, un membre du conseil d'Etat, en fait un spécialiste dans le domaine de chacun des principaux ministères, choisi par les ministres concernés)
- 15 personnalités appartenant au secteur de la recherche, nommées par les directeurs des différentes structures dont ils sont issus (Collège de France, Institut Pasteur, CNRS, INSERM, INRA, Universités, CHU, ...)

Le CCNE est donc une instance pluridisciplinaire, consultative et non décisionnelle, elle émet des avis, mais n'a pas de pouvoir au sens législatif. Le pluralisme permet de croiser les regards et les opinions. D'avoir des débats contradictoires argumentés. Le CCNE peut être saisi par les présidents des deux assemblées, un membre du gouvernement, un établissement public, un établissement d'enseignement supérieur, une fondation reconnue d'utilité publique pour ses activités de recherche, développement technologique, promotion et protection de la santé (lobbying assuré...)

Les lois de bioéthiques, 1994, 2004, 2011,

En 1989, La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDDH) est saisie par le gouvernement pour avis avant un projet de loi bioéthique. La CNCDDH pense qu'il faut légiférer sur les points suivants : respect de la dignité de la personne et de son corps, non-patrimonialité du corps et de ses organes ou produits, exigence d'un consentement libre et éclairé, refus de toute pratique eugéniste.

En 1991, nouveau rapport de la CNCDDH au gouvernement sur le panorama international du droit et des pratiques de la biomédecine du début à la fin de la vie humaine. Proposition de

loi-cadre sur la non-commercialité du corps humain, la technique des empreintes génétiques, la PMA.

En 1992, 2 rapports parlementaires sur la bioéthique et la CNCDH insistent sur l'urgence de légiférer.

En 1993, création du **Comité International de Bioéthique de l'Unesco (CIB)** : 36 experts encadrent les progrès des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications en veillant au respect des principes de dignité et de liberté de la personne humaine.

1994 : 1ères lois de bioéthique votées en France.

1) Loi relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (protection des données)

2) Loi relative au respect du corps humain

3) Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. (dons anonymes et gratuits)

Ces 3 textes constituent la base de la régulation juridique française. Révisions fréquentes (en 2004, 2011, en fonction des avancées et des pratiques)

Ces lois définissent l'assistance médicale à la procréation : « pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, le transfert d'embryons, l'insémination artificielle et toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel ». Pratiques réservées aux couples H/F, vivants, en âge de procréer, mariés ou pouvant justifier de 2ans de vie commune. Progressivement, des normes de qualité s'imposent aux cliniciens et aux laboratoires. La France est le premier pays au monde à disposer d'un arsenal législatif bioéthique.

2004 : Révision des lois bioéthiques: et création de l'Agence de la Biomédecine, organisme public sous la tutelle du ministère de la santé, responsable des pratiques médicales : assistance médicale à la procréation (AMP), diagnostic préimplantatoire (DPI), diagnostic prénatal (DPN), et également les dons et greffes (organes, tissus, cellules). L'agence de biomédecine a comme rôle d'agréeer les praticiens concernés, d'autoriser certaines activités, d'évaluer et de contrôler la légalité des pratiques médicales.

2011 : Nouvelle Révision des lois de bioéthique :

interdiction de la GPA (gestation pour autrui), interdiction de la recherche sur l'embryon, sauf dérogation.

PMA (Procréation Médicalement Assistée): limitée aux cas d'infertilité, et patients porteurs d'une maladie grave ; refusée aux homosexuels.

DPN : pas obligatoire, à la demande ;

Dépistage trisomie et DPI : proposé sur avis médical

Recherches sur l'embryon et cellules souches embryonnaires : interdiction sauf dérogation sous conditions strictes ;

Dons de gamètes : autorisés (personnes majeures), doit rester anonyme.

Vitrification ovocytaire autorisée (congélation plus rapide et conservation des ovocytes)

GPA (Gestation Pour Autrui) interdite ;

Interdiction de créer des embryons transgéniques ou des embryons chimères homme/animal , (autorisés en GB et détruits à 14 jours).

Introduction d'une clause de conscience pour les chercheurs (peuvent refuser de participer)

Recherches sur l'embryon et sur les cellules souches autorisées seulement si la pertinence scientifique est établie et permet progrès médicaux majeurs. Et seulement sur les embryons surnuméraires .

Les recherches sont autorisées par l'Agence de Biomédecine, et peuvent être désavouées par les ministres de la santé et de la recherche.

La justice européenne interdit la brevetabilité de l'embryon quelle que soit la technique développée.

2- Au niveau de l'Europe :

1989 : le Conseil de l'UE => directives pour le rapprochement des législations concernant les spécialités pharmaceutiques ; qualifie le sang et le plasma humain de « matières premières » pouvant être mises sur le marché...

1993 : création de l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments.

1997 : La Convention d'Oviedo (Espagne) élaborée par le Conseil de l'Europe =>

« Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine »

Premier instrument international coercitif (in D. Borillo)

1998 : Directive du parlement européen et du Conseil de l'Europe (extraits):

« On entend par “ matière biologique ” une matière contenant des informations génétiques et qui est autoreproductible ou reproductible dans un système biologique ». (*cf les mots: matière, système, le gène est donc une matière biologique. On pense aux matières premières...*)

«On entend par « procédé microbiologique » tout procédé utilisant une matière microbiologique, comportant une intervention sur une matière microbiologique, ou produisant une matière microbiologique ».

Et enfin : « Sont brevetables les inventions nouvelles, impliquant une activité inventive et susceptible d'application industrielle, même lorsqu'elles portent sur un produit composé de matière biologique ou en contenant, ou sur un procédé permettant de produire, de traiter ou d'utiliser de la matière biologique »... « Une matière biologique isolée de son environnement naturel ou produite à l'aide d'un procédé technique peut être l'objet d'une invention, même lorsqu'elle préexistait à l'état naturel. »... « **Un élément isolé du corps humain** ou autrement produit par un procédé technique, y compris **la séquence ou la séquence partielle d'un gène**, peut constituer une **invention brevetable**, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel ». *Ce qui veut dire que la commercialisation du vivant est autorisée au niveau européen!*

2001 : Parlement européen : sur l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à l'usage humain ;

2004 : Parlement européen et Conseil de l'Europe : directive sur l'établissement de normes de qualité et sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humaines;

2008 : permet implantation d'embryon sur tout le territoire de l'UE ; non patrimonialité du corps humain.

3- Au niveau mondial

1975 : Déclaration de Tokyo (Association Médicale Mondiale): réaffirme le principe selon lequel les individus ne peuvent pas être de simples objets d'expériences scientifiques.

1980 : Déclaration de Manille (OMS) : Insiste sur le consentement éclairé des sujets humains impliqués dans des recherches biomédicales. Puis additifs (recommandations, mais pas de législation) concernant la collecte des informations génétiques, les expérimentations animales, interventions sur le génome humain, l'accès aux techniques de procréation, les actions sur l'embryon, l'organisation de la fin de vie.

En 1993, création du **Comité International de Bioéthique de l'Unesco (CIB)** : 36 experts encadrent les progrès des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications en veillant au respect des principes de dignité et de liberté de la personne humaine.

1997 : déclaration de l'Unesco : **le génome humain est un patrimoine de l'humanité, et ne peut être commercialisé**. Le décodage du génome ne peut être breveté, mais les applications thérapeutiques (à partir du décodage) peuvent l'être. (*On va voir que les pratiques ne sont pas conformes à cette belle déclaration*)

III- Les avancées techno-biologiques dans la reproduction du vivant

1) La procréation médicalement assistée (PMA)

Des moments clés :

1978 : 1^{ère} révolution: naissance de Louise Brown, 1^{er} « bébé éprouvette » en GB et en 1982 : naissance d'Amandine, 1^{er} bébé éprouvette, en France, nées par FIV.

FIV : fécondation in vitro dans le cadre du traitement de l'infertilité => cadre thérapeutique. **La fécondation in vitro se fait hors du corps humain**, en laboratoire, et l'embryon est ensuite réimplanté dans l'utérus de la femme. Intervention d'un tiers dans la procréation : le corps médical.

1992 : Mise au point de l'injection directe du spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte (ICSI : Injection Intra Cytoplasmique de Spermatozoïde) en Belgique. Technicisation grandissante de la procréation entre les mains d'experts. (Plus de sélection naturelle, un seul spermatozoïde est choisi et implanté = sélection artificielle)

Le transfert de l'embryon dans l'utérus se fait à un stade très précoce (environ 8 cellules encore indifférenciées, ce qui correspond à environ 6 jours).

Dans une FIV, plusieurs embryons sont « fabriqués », 2 ou 3 sont implantés dans l'utérus, les autres (embryons surnuméraires) sont congelés dans l'azote liquide. Au bout de 5 ans, les embryons sont soit détruits, soit cédés à la recherche scientifique, soit donnés pour des couples stériles. C'est le couple demandeur de la FIV qui décide ce qu'il advient de ces embryons surnuméraires.

DPI: diagnostic préimplantatoire, sur l'embryon in vitro, avant de l'implanter dans l'utérus, pour déceler d'éventuelles anomalies génétiques, permet d'identifier des gènes responsables de maladies graves (trisomie 21, mucoviscidose, etc...) seuls les embryons « sains » sont transférés. *Plus de sélection naturelle ; risque d'eugénisme ?*

Rappel à propos de l'embryogénèse: de 0 à 60 jours = embryon, après = fœtus.

A 6-7 jours : nidification dans l'utérus ; présence des cellules souches embryonnaires.

A 14 jours, apparition de la ligne primitive, ébauche du système nerveux (donc sensibilité possible). Pour les bioéthiciens, pré-embryon jusqu'au 14^{ème} jour (avant apparition de la ligne primitive). 75% des embryons précoces avortent naturellement (in Olivennes).

Quel est le statut juridique de l'embryon : chose ou personne ? Personne potentielle dit le CCNE. Pas encore une personne mais pas une chose comme les autres, car porteur du patrimoine génétique.

DPN diagnostic prénatal: entre 3 et 5 mois de gestation, in utero : prélèvement du liquide amniotique dans le but de détecter des gènes porteurs de maladies graves. *Thérapeutique mais dérive possible vers l'eugénisme.*

Bébé médicament : (ou bébé du double espoir pour Frydman) Pour guérir un enfant atteint d'une maladie génétique grave, prélèvement de cellules souches chez le frère procréé dans ce but par FIV et sélection d'embryons non atteints pour prélèvements (USA, 2010 ; France, 2011). *Risque de chosifier l'enfant...conséquences psychiques à plus long terme ?*

Fécondation post mortem (cas particulier) autorisée seulement si une démarche de PMA avait été engagée, et pas plus de 3 mois après le décès du conjoint... *Naitre d'un père mort ?*

GPA gestation pour autrui: Quand l'utérus ne permet pas la nidation, les embryons obtenus par FIV sont transférés dans l'utérus d'une autre femme. GPA interdite en France, mais autorisée en Angleterre, Ukraine, et certains états américains. Possibilité de commercialisation de cette pratique (voir tarifs in Olivennes); glissement sémantique de mère porteuse à GPA (plus acceptable?)

Questions et Dérives possibles :

=> Possibilités actuelles de *sélectionner l'embryon* selon des caractéristiques particulières, cf *bébés sur catalogues* aux USA, banques *privées* (aux USA) et publiques de sperme et d'ovocytes, d'où *commerce autour de la PMA et de la GPA* ; *chosification* de l'enfant. *Une industrie du bébé..., un commerce...* En France le CECOS (Centre d'Etudes et de Conservation des Œufs et du Sperme) créé en 1973, est un organisme public, et de ce fait garantit la non commercialisation des gamètes.

Donc, au départ, traitement de l'infertilité (démarche thérapeutique), puis une demande de convenance par individus ou groupes communautaires (femmes ménopausées, couples homosexuels).

Bébés sur catalogue aux USA; DPI et DPN => Eugénisme ? bébés nés de père mort...

Le statut de l'embryon : personne potentielle dit le CCNE => Peut-on faire glisser la notion de dignité humaine à l'embryon ?

Qu'est-ce qu'un embryon ? *En droit : une chose (amas de cellules) ou une personne ? Pour l'Eglise catholique, une personne dès la conception. Pour les bioéthiciens, pré-embryon jusqu'au 14^{ème} jour, avant apparition de la ligne primitive (in Pinsart). Pour Council of Bioethis (USA, 2004) : « entité ressemblant à un embryon ».*

Pour le scientifique, l'embryon in vitro est un pré-embryon (blastocyte, amas de cellules) tant qu'il n'est pas implanté dans l'utérus. C'est la nidation qui en fait un embryon. Si pas d'implantation, l'embryon disparaît. La personnalisation de l'embryon humain n'a de sens que s'il est accueilli par un utérus, un ventre maternel. Que se passe-t-il avec la GPA ?

Avec l'apparition de la ligne primitive au 14^{ème} jour, est-ce que l'embryon change de nature ? (Il devient sensible ?) => législation anglaise.

L'embryon, potentialité de personne. Qu'est-ce qui en fait une personne ? => la société, l'autre, les autres, le langage, c'est la relation à l'autre qui l'humanise. L'embryon humain n'est pas encore une personne, mais ce n'est pas non plus une chose. Est-il réductible à son patrimoine génétique pas encore actualisé ?

Les questions de filiation (parents d'intention vs parents biologiques)

Du désir au droit : tout désir doit-il être satisfait ?

2) Les cellules souches embryonnaires (souche = à l'origine de) :

Ce sont des cellules dites totipotentes (=toute puissantes) capables de se renouveler indéfiniment et capables de se différencier, de se spécialiser en n'importe quelles cellules, par exemple en cellules musculaires, nerveuses, de la peau, du sang, etc...D'où les recherches pour fabriquer des cellules de tous les tissus humains en vue de réparer un organe lésé => médecine réparatrice. L'embryon de 6-7 jours (blastocyste) est principalement constitué de ces cellules souches embryonnaires (qq dizaines) aux potentialités exceptionnelles. Le prélèvement et la culture de ces cellules souches permet d'en obtenir des millions, voire des

milliards et de les faire se différencier. La difficulté : empêcher la cellule SE de se multiplier et de se différencier de manière incontrôlée, et orienter sa différenciation. La fabrication de cellules souches implique la destruction de l'embryon, d'où problème éthique.

1998 : 1^{ère} lignée cellulaire dérivée de cellules souches embryonnaires (ES) humaines (Thompson)

Il y a des cellules souches somatiques chez les adultes mais aux moindres capacités. Donc moins intéressantes pour le chercheur.

Nouvelle découverte ou invention en 2007 :

Les cellules iPS : cellules souches pluripotentes induites. « Fabrication » de cellules à partir de cellules de la peau reprogrammées, par un processus de dédifférenciation puis redifférenciation vers d'autres types de cellules. (Yamanaka, Japon, et Thompson, USA, 2007) (C'est une transformation génétique de cellules spécialisées)

2011 : une équipe française a réussi à fabriquer des cellules de type iPS à partir de cellules de peau de personnes centenaires.

Plus besoin de détruire des embryons humains puisqu'on peut fabriquer des cellules souches à partir de cellules somatiques.

Remarque : on n'a pas assez de recul pour évaluer sur le long terme la sécurité des cellules iPS.,

A quoi servent de telles recherches ? => Thérapie cellulaire (leucémies, lymphomes, maladies génétiques) , thérapie génique (immunodéficience des bébés bulles) , etc...Médecine régénératrice.

Mais aussi lutte contre le vieillissement et la mort, être éternel ? Le déni de notre finitude ?

Le terme « fabrication » de cellules: concept industriel évoque des représentations de demiurge. cf Huxley, le meilleur des mondes.

Les recherches sur les cellules souches embryonnaires impliquent la destruction d'embryons => problème éthique

On n'a pas assez de recul pour évaluer sur le long terme la sécurité des cellules iPS.

3) Génie génétique

Ajout de gènes à un génome existant

OGM : organismes génétiquement modifiés : possibilité de modifier un gène, d'introduire un autre gène dans un organisme vivant pour le rendre plus résistant. Ces recherches sur les végétaux attirent les convoitises : promesse de rentabilité en agriculture. (Maïs, soja, coton, etc,) et aussi pour l'industrie pharmaceutique. => Sociétés de séquençage d'ADN : analyse informatique de séquences génétiques.

La brevetabilité du vivant : passage de la propriété intellectuelle à la propriété industrielle, de la découverte à l'invention. Assimilation des résultats scientifiques aux droits d'auteur et à la propriété industrielle. *Glissements sémantiques.* Lors d'une découverte scientifique, le chercheur fait une publication qui décrit précisément le protocole expérimental pour que la recherche soit reproductible et vérifiable (critère de scientificité), et donc accessible à tous les chercheurs (partage du savoir). Cette publication assure la propriété intellectuelle. Au contraire, avec la brevetabilité, restriction de l'accès au savoir, et commercialisation de ses applications. L'industriel fabrique, le savant découvre. Le gène préexiste, il est un des constituants du vivant. Comment on en est arrivé à le rendre brevetable ? Et ce malgré la déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (Unesco, 1997 « Le génome humain est un patrimoine de l'humanité et ne peut être commercialisé »)

Directive du parlement européen et du Conseil de l'Europe, 1998:

« On entend par « matière biologique » une matière contenant des informations génétiques et qui est autoreproductible ou reproductible dans un système biologique » *cf les mots : matière, système, le gène est donc une matière biologique.*

«On entend par « procédé microbiologique » tout procédé utilisant une matière microbiologique, comportant une intervention sur une matière microbiologique, ou produisant une matière microbiologique ».

Et enfin : « Sont brevetables les inventions nouvelles, impliquant une activité inventive et susceptible d'application industrielle, même lorsqu'elles portent sur un produit composé de matière biologique ou en contenant, ou sur un procédé permettant de produire, de traiter ou d'utiliser de la matière biologique »... « Une matière biologique isolée de son environnement naturel ou produite à l'aide d'un procédé technique peut être l'objet d'une invention, même lorsqu'elle préexistait à l'état naturel. »... « Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique , y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel »

Conséquences de la brevetabilité des OGM => Quelques exemples:

Ex1 : gène CCR5, obtenu par séquençage, code un récepteur membranaire d'un type particulier ; la séquence a été intégrée à un brevet revendiquant toute utilisation de ce récepteur. Or des années après, des chercheurs académiques découvrent que cette protéine CCR5 est un corécepteur du virus VIH indispensable à sa pénétration intracellulaire. Tout développement thérapeutique basé sur l'utilisation de CCR5 comme cible de médicament peut être dépendant du brevet initial.

Ex2 : En Australie, des bébés atteints d'une forme grave d'épilepsie attendent un dépistage génétique pour être soignés. Mais une société privée, Genetic Technologies, qui possède le brevet sur le gène permettant le diagnostic, s'y oppose.

Ex3 : au Canada, Monsanto : Un citoyen dont les champs ont été contaminés par du pollen de semences OGM Monsanto est condamné pour violation du brevet de Monsanto...

Ex4 : Afrique du Sud (sida): procès des grandes industries pharmaceutiques mondiales, détentrices de brevets, contre l'Afrique du Sud qui refuse d'acheter des médicaments anti-sida au prix fort et persiste à acheter des génériques moins chers produits par l'Inde. *L'argent d'abord...*

Ex5 : Aux USA, des brevets ont été accordés à la société Myriad Genetics pour le gène BRCA1, gène de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire. Ce qui permet à cette société d'imposer son droit sur toutes les analyses génétiques de détection de ce gène. (3000 dollars, et uniquement dans leur laboratoire de Salt Lake City). Ce qui bloque aussi les recherches sur ce gène. Or, des recherches françaises invalident les résultats de Myriad Genetics, alors même que l'Europe accorde des brevets à cette société. La contestation monte aux USA.

*Accepter les brevets sur le vivant revient à accepter de céder notre avenir alimentaire, sanitaire et culturel à quelques géants industriels mondiaux. (S. Bélier, in Sartor).
La notion de bien commun de l'humanité s'oppose à la vision purement mercantile du monde.*

A noter la Résolution du Parlement Européen du 10 mai 2012 qui marque un heureux sursaut face à ces abus scandaleux: Les élus européens ont appelé la Commission Européenne et l'Office européen des brevets à mettre un terme à l'appropriation du vivant en soulignant qu'il

importe de maintenir l'interdiction de délivrer des brevets sur les variétés végétales et les races animales.

4) Clonage

1996 : 2^{ème} révolution avec la naissance de la brebis Dolly, premier mammifère cloné par transfert nucléaire (Campbell & Wilmut, Ecosse) => clonage par transfert de noyau d'une cellule somatique (TNCS). **Il n'est plus né de la reproduction sexuelle, qui implique un mâle et une femelle, mais reproduction à l'identique. Reproduction asexuée.** Un clone, c'est un organisme vivant qui a le même bagage génétique qu'un autre. Bouleversement au niveau de la généalogie, rupture au niveau des représentations de l'origine du vivant.

Avant Dolly, on pratiquait la scission d'un embryon de quelques cellules puis on réimplantait les différents morceaux dans l'utérus d'une femelle pour obtenir des clones, des jumeaux. Mais avec Dolly, c'est une technique révolutionnaire qui préside à sa naissance: prélèvement des cellules de la glande mammaire et mise en culture ; extraction du noyau d'une de ces cellules pour l'insérer dans un ovule (ovocyte) dont on a enlevé le noyau. Décharge électrique pour favoriser la fusion de ces deux cellules, et commence le développement. Enormité de cette découverte : une cellule somatique adulte déjà différenciée s'est dédifférenciée, retour à l'état d'indifférenciation embryonnaire, pour, une fois réimplantée dans un ovule, amorcer un nouveau processus de différenciation. La brebis Dolly est une brebis sans père. Elle n'a que les chromosomes de sa mère, ceux du pis réimplantés dans l'ovule de sa mère.

Avec le clonage par transfert de noyau d'une cellule somatique, on est face à une **transgression de la loi biologique de la reproduction sexuée** (in Blanchet, 2009). Alors toutes les cellules de notre organisme sont des individus potentiels ?

Pourquoi pas le clonage humain ? Cloner les prix Nobel ? Cloner les espèces en voie de disparition ? Cloner les animaux d'élevage... Une femme pourrait accoucher du clone de son mari... Une société sans hommes ? Si le clonage devenait l'unique mode de reproduction, ce serait la disparition de l'espèce humaine. La reproduction sexuée, parce qu'elle multiplie les possibilités de diversité génétique, enrichit l'espèce, et sa capacité d'adaptation. (Plasticité)

Quel serait le statut de la personne clonée ? Un clone peut avoir 4 mères et pas de père...

Questions autour de l'origine, la filiation, la liberté, etc....

Plusieurs types d'humains selon leur origine ? (classes biologiques /classes sociales, hiérarchie biologique/hiérarchie sociale ?)

2001 : 1/3 des mammifères clonés présentent des anomalies de développement (Académie nationale des sciences de Washington) ; vieillissement prématuré de Dolly ; in « Science », avril 2003, des obstacles moléculaires fondamentaux s'opposent au développement cellulaire normal, chez les primates clonés.

Il faut distinguer le clonage thérapeutique (études sur les cellules souches embryonnaires pour fabriquer des cellules dites immunocompatibles) et le clonage reproductif (reproduction d'êtres humains viables, strictement interdit en France). La fabrication de cellules immuno-compatibles, une fois greffées dans l'organe lésé, éviterait un traitement anti-rejet.

Avec le clonage, risque de commercialiser la récolte d'ovocytes, et/ou trafic d'ovocytes.

5) Xénogreffes, chimères, transplantations

1997 : Image choc : Souris avec oreille humaine greffée sur le dos (Vacanti mouse). Greffe, sur le dos d'une souris, d'une oreille constituée d'une armature en forme d'oreille humaine ensemencée par des cellules de cartilage cultivées (par Vacanti et Griffith) pour application thérapeutique en orthopédie, chirurgie réparatrice, visage en particulier.

Choc de l'image, **transgression inter-espèces** : L'apparence, comme critère distinctif d'une espèce, se trouve bouleversée.

Actuellement, pénurie d'ovocytes humains pour la recherche, =>

clonage thérapeutique avec des ovocytes d'animaux (lapines, vaches), pour reprogrammer les noyaux de cellules somatiques humains par transfert nucléaire (tentatives en GB, mais échec)

Ces embryons hybrides in vitro servent d'outils de recherche transitoires. L'ADN de ces embryons chimères est majoritairement humain. Violentes réactions face à cette transgression inter-espèces. **Le génome humain doit-il être mélangé à un génome animal ?**

Si des cellules souches embryonnaires humaines neuronales sont transplantées chez un animal, quel sera le statut de cette chimère ? Mi-homme, mi-animal ? Est-ce que ça va se mélanger ? Comment ?

Ces transgressions biologiques peuvent déboucher sur des transgressions symboliques. Qu'est-ce qui différencie un humain d'un animal ? (nous avons 99% d'ADN commun avec les grands primates). Se pose la question de l'identité humaine...

Autres xéno greffes : valves cardiaques de porc chez l'humain ; tendons de porc en orthopédie ; traitement de la maladie de Parkinson: régénérer les cellules nerveuses du cerveau avec des cellules nerveuses de fœtus porcins.

Le tissu animal est traité pour ôter les facteurs immunogène => pas de rejet. Création de porcs transgéniques pour transplantations : une société existe déjà en Grande-Bretagne...

Xéno greffes : les transplantations d'organes, de tissus, de cellules suppriment les frontières entre espèces. Problèmes psychologiques chez certains greffés...

6) Biologie de synthèse :

3^{ème} révolution : Fabrication d'organismes vivants de synthèse (clonage classique et OGM dépassés par la biologie de synthèse).

2000 : le génome humain est entièrement décodé.

Aujourd'hui, la réalisation de la **synthèse chimique du matériel héréditaire** (synthèse de l'ADN) permet de **créer des formes inhabituelles de vie**, de créer des gènes, des protéines, des organismes vivants, des fonctions **qui n'existent pas dans la nature...**

Ex : créer une bactérie hyper-productrice d'hydrogène (Venter) ; construire des génomes entiers... Il y a des entreprises qui synthétisent des fragments d'ADN : nous assistons à l'émergence d'**une industrie du vivant, une bio-industrie de synthèse.**

(Synthétiseurs d'ADN pour créer un XNA, un nouvel ADN qui utiliserait d'autres bases).

Démiurges, imprévisibilité sur les effets de la modification de plusieurs gènes...Risques de création de souches virulentes de bactéries, terrorisme biologique.

Annonce d'une mutation anthropologique.

Impossible de prévoir les conséquences de la modification d'une partie du système sur le fonctionnement de l'ensemble.

2 approches de la biologie de synthèse :

1) Top-down (descendant) : d'un organisme complexe aux structures essentielles, ex : recherche du génome minimal nécessaire pour faire vivre une bactérie ;

2) Bottom-up (ascendante) : exploiter les briques biologiques pour construire des organismes. (bio-bricks, DNA cassettes)

Ces 2 approches considèrent les organismes vivants comme des machineries. La biologie synthétique devient une affaire d'ingénieurs et d'informaticiens (milieux très masculins).

Le scientifique veut comprendre les systèmes biologiques, l'ingénieur veut construire des nouveaux organismes.

Joël de Rosnay :

La biologie de synthèse est essentiellement une question de reprogrammation du vivant. Elle est née de la convergence de 3 grands mouvements :

- 1) convergence de la chimie + biologie + informatique + sciences des réseaux + biologie moléculaire + nanobiotechnologies (à l'échelle moléculaire, atomique) ;
- 2) projet génome : décrypter l'ADN et surtout l'épigénome, qui permet, grâce à des microADN interférants, obtenus par synthèse, de moduler l'expression des gènes ;
- 3) biologie systémique => les interactions complexes dans les systèmes biologiques.

L'objectif final est de synthétiser un organisme vivant à partir de rien. Pour ce faire, 2 voies :

- 1) reprogrammation des organismes vivants avec exploitation d'un langage génétique assimilé au codage informatique ;
- 2) développement des modules : bio-bricks ou DNA cassettes. (comme un légo)

Créer des organismes vivants et des fonctions n'existant pas dans la nature pour produire des nouveaux biomatériaux, des systèmes de détection chimiques et biologiques, des outils de décontaminations, ou des nouveaux processus de production d'énergie (transformation des déchets, production d'hydrogène par les algues...). *Imprévisibilité des débouchés de ces découvertes...*

Risques de dérives commerciales et militaires : génomes de virus déjà produits, (polio, grippe espagnole de 1918), biohackers. Comment faire pour que les sociétés qui produisent des briques génétiques puissent contrôler la demande de leurs clients et vérifier que les produits envoyés ne correspondent pas à des séquences virulentes redoutables ? (Kits de biologie sur internet). *La réglementation est à inventer.*

Questions à propos de la biologie de synthèse:

-l'amélioration de la biologie humaine, vers un homme augmenté, un homme amélioré ?

-les brevets, la propriété des organismes synthétiques ?

-tracer une démarcation entre vivant et machine.

-Si on peut fabriquer synthétiquement des nouveaux organismes végétaux, animaux, que deviendra l'agriculture ? Privilégier la production de biocarburants au détriment de l'alimentation ?

-Si on peut introduire des DNA cassettes dans un programme génétique totalement contrôlé, pour créer de nouvelles fonctions biologiques, les applications sont illimitées.

- Les bio-briques, les dna cassettes, les nano-robots , fabriquer du vivant , le vivant en kit. Quel sera le statut de ces nouveaux organismes ? limites entre le vivant et la machine ?

-Imprévisibilité des comportements les plus simples: les cellules ne sont pas des ordinateurs, et le vivant évolue, les organismes synthétiques (mélange vivant-machine) évolueront, renforçant leur imprévisibilité.

-Contrôle-t-on ces êtres construits ? Risque de faire diverger l'évolution ?

-Que souhaite la société civile ?

-Modélisation (informatique) des cellules ecell ; partage des informations sur internet (génomes séquencés disponibles) ; production de matériel génétique accessible => entre les mains de quels apprentis sorciers ?

Conclusion : Vers une post-humanité ?

Aujourd'hui, l'homme est capable de fabriquer du vivant, à l'image d'un créateur. Il peut modifier le patrimoine génétique de l'espèce humaine, et créer de nouvelles espèces vivantes. Il peut s'affranchir des limites biologiques, passer outre la différenciation sexuelle, annuler le vieillissement, repoussant les limites de sa finitude. Il semble qu'une mutation anthropologique se dessine. L'homme modifié de demain, qu'aura-t-il en commun avec l'humain que nous sommes aujourd'hui ? Achètera-t-on en kit le génome fabriqué de nos futurs enfants ? La commercialisation et l'industrie du vivant a déjà commencé. Les effets des mutations génétiques provoquées sont imprévisibles. Si la bioéthique est une réflexion collective sur les effets de la science sur l'humain et sur la société, il importe que le savoir soit partagé et non entre les mains de quelques uns qui auraient un biopouvoir.

Bibliographie :

Ouvrages :

Blanchet Bertrand, La Bioéthique, repères d'humanité, Médiaspaul, Montréal, 2009.

Borillo Daniel, Bioéthique, Dalloz, 2011.

Matthys-Rochon Elisabeth et Savatier Pierre, Biotechnologies : quelles conséquences sur L'Homme à venir ?, L'Harmattan, Paris, 2012.

Olivennes François, Faire un enfant au XXIe siècle, Flammarion, Paris, 2013.

Sartor Pierre, Hold-up sur le vivant, Ethique et manipulations, Sang de la terre, Paris, 2012.

Savagnone Giuseppe, Métamorphose de la personne, le sujet humain et non humain en Bioéthique, Parole et Silence, 2012.

Articles sur le Web :

Nisand Israël, Qu'est-ce que le Corps ?, Forum Européen de Bioéthique, Le corps humain en pièces détachées, Strasbourg, 2013.

Mattéi Jean-François, Qu'est-ce que le Corps ?, Forum Européen de Bioéthique, Le corps humain en pièces détachées, Strasbourg, 2013.

Achouche Mehdi, Biopolitique et Biopouvoir au XXIe siècle : les biotechnologies dans le débat politique américain contemporain.

Rosnay (de) Joël , La biologie de synthèse, 2008.

Pinsart Marie Geneviève, La bioéthique, enjeux et problèmes,

Site du CCNE : Comité consultatif national d'éthique.

Thouvenin Dominique, Historique des lois de la bioéthique, La Documentation Française

Wikipédia , La bioéthique.