

Eléments d'information sur le Téléthon



FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre



► SOMMAIRE

P. 3 AVANT-PROPOS

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON

P. 4 - L'AFM-Téléthon soutient la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

P. 5 - C'est quoi les cellules souches ?

P. 6 - Il existe des alternatives à la recherche sur l'embryon.

P. 7 - Pourquoi continuer la recherche sur l'embryon ?

LES DIAGNOSTICS AVANT LA NAISSANCE

P. 8 - Le Téléthon et la sélection prénatale.

P. 9 - La sélection prénatale, une défaite de la médecine.

POURQUOI DOIT-ON PROTÉGER L'EMBRYON ?

P. 10 - Il est un être humain, comme nous.

P. 11 - Il est fragile, comme nous.

Qu'est-ce que l'AFM-Téléthon ?

L'AFM (Association française contre les myopathies, devenue « AFM-Téléthon ») est une « **association de militants**, malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes » (www.afm-telethon.fr).

Le Téléthon est une émission TV organisée chaque année depuis 1987 pour l'AFM dans le but notamment de récolter des fonds pour financer des projets de recherches.

UNE QUESTION ETHIQUE FONDAMENTALE

D'un côté, l'AFM-Téléthon montre la grandeur des enfants myopathes et met en avant leur courage. De l'autre, elle finance des pratiques s'efforçant de ne pas les faire naître.

« Une question éthique fondamentale apparaît ici au grand jour, celle du décalage croissant entre le champ grandissant des pratiques diagnostiques et celui des actions thérapeutiques. Alors que la thérapie génique peine à concrétiser ses promesses, les techniques du diagnostic prénatal et du DPI ne cessent de se développer, permettant de ne pas faire naître des enfants dont on a la certitude qu'ils seraient victimes d'affections d'une particulière gravité. »

Jean-Yves Nau, médecin et journaliste scientifique (*Le Monde*, 07/12/2006)

Avant propos

Depuis 1987, l'AFM-Téléthon sensibilise le grand public sur les maladies génétiques rares. Elle soutient des programmes de recherche sur ces pathologies.

► En 2006, des recherches financées par le Téléthon avaient provoqué une vive polémique. Deux problèmes d'ordre **éthique** avaient alors été soulevés. Ils sont toujours d'actualité :

1. LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON HUMAIN

Il avait été mis à jour que les dons récoltés allaient, pour partie, financer des recherches sur l'embryon humain. Or la question de la recherche sur l'embryon humain est contestée d'un point de vue éthique. Cette pratique ne fait en rien l'unanimité puisqu'**elle conduit à détruire des embryons humains** alors que ce sont des êtres humains.

2. LA SÉLECTION AVANT LA NAISSANCE

L'AFM-Téléthon annonce pouvoir guérir des maladies rares d'origine génétique. Or dans cette perspective, elle soutient notamment la sélection d'embryons, via des techniques diagnostiques, qui consistent à détecter des pathologies aux premiers stades de développement de l'être humain, et à **éliminer ceux qui en sont atteints**. Le patrimoine génétique peut-il être un critère de sélection ?

► En 2013, l'AFM-Téléthon a mené une opération « 1000 chercheurs dans les écoles », en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG). Il s'agissait d'organiser des ren-



Des militants Greenpeace manifestent devant le parlement allemand contre la brevetabilité de la vie humaine.

contres entre des chercheurs en lien avec le Téléthon et des élèves de collèges et lycées. Les réserves exposées ci-dessus ont-elles été prises en compte ?

Pour y contribuer ce livret met à disposition des élèves, des professeurs, des parents, et plus largement, des citoyens, des éléments de décryptage à la fois éthiques et scientifiques. Il s'inscrit dans la lignée des précédents manuels édités par la Fondation Jérôme Lejeune, outils destinés à « remettre à l'endroit » l'enseignement de SVT parfois dispensé « à l'envers ». Car les enjeux méritent un débat.



L'AFM-Téléthon soutient la recherche sur les cellules souches embryonnaires



Pour les 25 ans du Téléthon, l'AFM présentait comme « avancées spectaculaires » deux travaux de recherche sur les cellules souches embryonnaires, impliquant la destruction d'embryons humains.

Extraits du document de l'AFM « 25 avancées spectaculaires » (novembre 2011)

Thérapie cellulaire du cœur

« Des chercheurs soutenus par l'AFM tentent de réparer [le cœur] par la greffe de cellules souches. Ils ont notamment réussi à reproduire des cellules cardiaques grâce aux cellules souches embryonnaires ouvrant la voie à un prochain essai sur des victimes d'infarctus. »

Thérapie cellulaire de la peau

« Des chercheurs ont réussi à reconstituer un épiderme humain tout à fait normal à partir de cellules souches embryonnaires. Objectif: produire de l'épiderme pour le traitement des grands brûlés, des ulcères et des maladies génétiques rares de la peau. »

► DES RECHERCHES INUTILEMENT TRANSGRESSIVES

D'une part, ni les travaux en thérapie cellulaire du cœur, ni ceux de la peau, n'offraient en 2011 de perspective thérapeutique sérieuse. Ces travaux n'ayant pas obtenu de validation permettant de passer au stade des essais cliniques, c'est-à-dire, à l'appli-

cation sur l'homme, ces « avancées spectaculaires » étaient en réalité des pistes hypothétiques. D'autre part, au même moment, pour les mêmes pathologies, des chercheurs avançaient vers des traitements, en utilisant des cellules souches **non embryonnaires**.

EXEMPLES pour la peau: travaux des Pr. Wagner (Us) et Lataillade (Fr).

● QUESTION

Peut-on tuer des êtres humains pour faire de la recherche ?

QUEL EST L'ENJEU ÉTHIQUE ?

Prélever des cellules souches sur des embryons de quelques jours a pour conséquence de détruire ces embryons. Or ce sont des êtres humains.

« On s'évertue à dire l'« embryon », tout court. Or ce sont des êtres humains. Mais de quoi s'agit-il ? D'un embryon de veau, de macaque, d'ornithorynque ? Non, il s'agit d'un embryon humain. [...] Aucun scientifique ne peut dire le contraire. Or supprimer un être humain, c'est un homicide. Faire de l'être humain un matériau disponible, c'est le comble de l'exploitation. »

Fabrice Hadjadj, philosophe (*Le Figaro*, 15/07/2013).



C'est quoi les cellules souches ?

Les cellules souches sont des cellules non différenciées, capables d'engendrer de nombreux types de cellules de différents tissus de l'organisme adulte.

► PLUSIEURS TYPES DE CELLULES SOUCHES

On distingue plusieurs cellules souches, notamment les cellules souches adultes (présentes dans le corps), les cellules souches ombilicales (présentes dans le sang du cordon ombilical), les cellules souches iPS (voir encadré ci-contre), ou encore les **cellules souches embryonnaires**. Ces dernières sont extraites d'embryons dit « surnuméraires », conçus dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation.

► QUELS INTERETS POUR LA SCIENCE ?

Les scientifiques trouvent deux qualités essentielles aux cellules souches.

→ La **différenciation**, c'est le processus biologique qui conduit à la spécialisation des cellules. Lorsqu'elle n'est pas encore différenciée, une cellule peut générer plusieurs types de cellules.

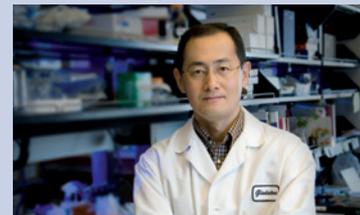
→ La **prolifération** est le fait que les cellules se multiplient rapidement et en abondance. Par ce phénomène, on obtient donc un grand nombre de cellules à partir d'une seule.



Embryon :
être humain à partir de la fécondation et jusqu'à sa 8^e semaine.

LES CELLULES IPS : UNE RÉVOLUTION

Le Pr. Yamanaka reçoit en 2012 le **Prix Nobel de médecine** pour avoir découvert en 2007 que les cellules ordinaires d'un organisme adulte (comme celles de la peau) pouvaient être reprogrammées c'est-à-dire redevenir semblables au stade embryonnaire. Il s'agit des cellules iPS.



Cellules IPS

- nouveau type de cellules souches
- même pouvoir régénératoire que les cellules souches embryonnaires
- une piste d'avenir pour l'industrie pharmacologique et la modélisation de pathologie (voir page 6)

→ **Pas de destruction d'embryons**



Il existe des alternatives à la recherche sur l'embryon

Non seulement les recherches sur les cellules souches embryonnaires soulèvent des problèmes éthiques, mais en plus, elles ne sont pas indispensables car il existe des **alternatives connues et prometteuses**.

► SUR LE PLAN DE LA THÉRAPIE CELLULAIRE

Des cellules souches non-embryonnaires font déjà l'objet de nombreux essais cliniques. Au-delà de ce stade d'essai, pour certains types de pathologies comme les lésions ou maladies de la peau ou les maladies du sang, ces greffes soignent des patients depuis longtemps.

→ **alternatives** = les cellules souches adultes, cellules souches de sang de cordon ombilical...

► SUR LE PLAN DE LA RECHERCHE PHARMACOLOGIQUE

Pour le criblage de molécules et la modélisation de pathologies, les cellules reprogrammées iPS rendent obsolètes les recherches sur cellules souches embryonnaires (voir p. 5).

→ **alternatives** = les cellules souches iPS



“Les recherches les plus récentes montrent en effet que les iPS sont largement supérieures aux cellules souches embryonnaires, notamment pour modéliser des maladies et tester des molécules au profit de l'industrie pharmaceutique.”

Pr. Alain Privat, professeur en neurobiologie à l'EPHE, Tribune du Figaro, (19/10/12).

DEUX UTILISATIONS DES CELLULES SOUCHES

Les cellules souches sont prélevées et cultivées en vue de la recherche pharmacologique ou de la thérapie cellulaire.

- 1. La recherche pharmacologique → pour l'industrie pharmaceutique**
Elle consiste notamment à cribler des molécules, modéliser des pathologies et tester la toxicité des médicaments.
- 2. Les greffes → pour la thérapie cellulaire**
Elle consiste à effectuer des greffes de cellules souches saines qui peuvent recoloniser les tissus endommagés (par la multiplication cellulaire) et réparer les tissus (en stimulant la croissance cellulaire).



Pourquoi continuer la recherche sur l'embryon ?

L'AFM-Téléthon affirme consacrer peu de fonds à l'expérimentation sur l'embryon. Si cette activité est marginale, au vue de la **contestation scientifique et éthique**, pourquoi continuer ?

► BLOCAGE IDÉOLOGIQUE & ENJEUX FINANCIERS

Selon le Pr. Huriet, professeur agrégé de médecine et ancien sénateur, rapporteur de la loi de bioéthique de 2004, président de l'Institut Curie :

“Face aux cellules souches adultes, il y a eu d'emblée une réaction de contestation à mon sens très idéologique de la part des chercheurs engagés. Il existe des enjeux économiques liés à l'antériorité de la découverte des cellules souches embryonnaires. Des firmes ont investi beaucoup d'argent avant que n'apparaissent les possibilités des cellules adultes.”

Interview au *Figaro*, (08/12/2006).

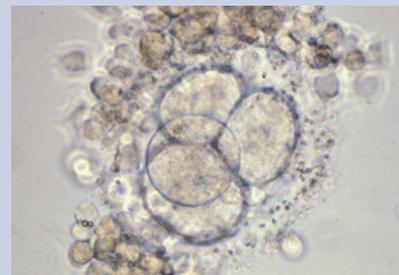


EXEMPLE

Biotech Finances publie en 2009 une information sur la collaboration industrielle signée entre le laboratoire I-STEM et l'industriel Roche. Revenus estimés à 23,5 millions d'€ pour I-STEM, laboratoire créé par l'AFM-Téléthon et l'Inserm.

POUR RÉSUMER, LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON

- Est éthiquement controversée car elle tue des êtres humains.
- N'a pas produit de résultats en termes de traitements thérapeutiques, après 20 ans de recherche internationale.
- Fait prendre du retard à la France, car d'autres pistes plus prometteuses ne sont pas assez financées.
- Est dépassée en termes de perspectives pour la thérapie cellulaire.
- N'est pas indispensable pour obtenir des progrès utiles à l'industrie pharmaceutique.



Embryon humain, quatre cellules



L'AFM-Téléthon et la sélection prénatale



L'AFM-Téléthon soutient les pratiques du DPI et du DPN qui conduisent, par l'élimination d'embryons ou de fœtus porteurs des pathologies ciblées, à ne faire naître que des enfants sains, qui **n'ont jamais été atteints**.

► SÉLECTIONNER PAR LE DPI

Le **diagnostic pré implantatoire (DPI)** est une technique de sélection d'embryons utilisée pour les couples fertiles concernés par une maladie génétique héréditaire grave et incurable.

1. On crée des embryons, en éprouvette.
2. On sélectionne celui qui sera implanté dans l'utérus de la mère.
3. On détruit les embryons qui sont porteurs des pathologies ciblées.

Conséquence Jacques Cohen, responsable d'un laboratoire américain (*Le Monde*, 05/06/2001):

« Dans les 10 ou 20 prochaines années, nous serons capables de passer au crible chaque embryon humain pour toutes les anomalies chromosomiques numériques aussi bien que pour de nombreuses affections génétiques. [...] Ainsi, petit à petit, le but ultime du DPI pourrait bien être de **normaliser l'espèce**. »

► SÉLECTIONNER PAR LE DPN

Le **diagnostic pré natal (DPN)** est l'ensemble des examens mis en œuvre pour détecter de façon précoce pendant la grossesse

des maladies ou des malformations de l'enfant.

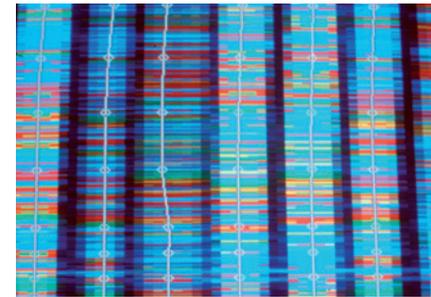
Conséquence Les fœtus porteurs d'anomalie peuvent être éliminés par une IMG (interruption médicale de grossesse). Initialement prévu comme politique de protection de la mère et de l'enfant (surveiller la grossesse pour proposer un traitement précoce en cas d'anomalies détectées) il peut conduire à **avorter**.

● QUESTION

Dépister pour soigner Ok, mais pour éliminer ?

Extrait du document de l'AFM « 25 avancées spectaculaires » (novembre 2011)

« Des milliers de familles frappées par des maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics pré-natal et pré-implantatoire pour pouvoir agrandir le cercle familial. » Cela donne « la possibilité aux familles de s'agrandir en toute connaissance de cause. L'espoir et la vie reprennent le dessus. »



Séquençage d'ADN, génome humain



La sélection prénatale, une défaite de la médecine

La sélection selon les gènes pose un problème éthique. Elle renvoie aux **pratiques eugénistes**. L'eugénisme est un mot qui apparaît au XIX^e SIÈCLE, comme la science des « bien nés », des bons gènes.

► C'EST QUOI LES CONSÉQUENCES DU TRI ?

L'eugénisme Les pratiques eugénistes existent déjà aujourd'hui, c'est la réalité. Le Pr. Nisand, gynécologue, auditionné par une mission parlementaire le 31/03/2009 a été clair: «Oui nous choisissons les enfants à naître dans notre pays et depuis longtemps. [...] C'est vrai que c'est gênant à entendre, c'est vrai que nous avons mis des programmes eugénistes de dépistage de la trisomie 21, ça existe actuellement. » Le Dr Alexandre,

chirurgien urologue, président de DNAVision, confirme (*Le Monde*, 26/01/ 2013), que « trier les embryons, éliminer les foetus non conformes, deviennent des étapes classiques de toute grossesse « raisonnable ». Nous sommes déjà sur un toboggan eugéniste sans nous en être rendu compte. [...] Bien peu de parents résistent à la pression sociale... »

Voulons-nous des bébés zéro-défaut? Le Dr. Patrick Leblanc, qui coordonne un comité de médecins opposés à la générali-

LES BÉBÉTHONS NE SONT PAS DES ENFANTS GUÉRIS

Plusieurs scientifiques tiennent à remettre les choses à leur place en rappelant que les « bébéthons » ne sont pas le fruit d'une guérison mais d'une sélection embryonnaire.

« Ils ont amené des « bébéthons » sur le plateau, c'est-à-dire des enfants en excellente santé, nés de parents qui avaient un fort risque de myopathie. Ils ont expliqué aux téléspectateurs que grâce à leurs dons, ils ont obtenu cette victoire sur la maladie. En réalité, si ces enfants sont sains, c'est qu'on a trié les embryons de leurs parents. **Ce n'est pas une victoire sur la maladie, c'est une victoire sur la sélection. Leur « traitement » c'est d'annuler la vie. Les bébéthons masquent leur échec sur le plan thérapeutique. »**

Pr. Jacques Testart, biologiste, pionnier de la fécondation *in vitro* en France et président de la Fondation Sciences citoyennes, (*Revue des Deux Mondes*, Fev.2011).

sation du DPN, soutient dans une interview au *Quotidien du médecin* (24/05/2011) que « le dépistage systématique revient à l'officialisation d'un choix sociétal du "bébé-zéro-défaut" ».

QUESTION

Est-on vraiment sûr que « l'espoir et la vie reprennent le dessus » ?



Il est un être humain, comme nous

L'embryon bénéficie d'une **protection juridique**. L'article 16 du code civil dispose que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ».

QUESTIONS

L'embryon n'est-il qu'un amas de cellules ?

NON. C'est un être vivant organisé qui se développe lui-même de façon continue. Le code génétique de chacun est inscrit dès la fécondation, même la couleur des yeux. Nous avons tous été un embryon.

Qu'est-ce qui fait qu'un embryon est un être humain ?

Ce n'est pas en raison de ses qualités, de ses capacités ou de ses performances qu'un être est humain mais en raison de sa nature. Comme chacun d'entre

nous, il appartient à l'espèce humaine.

Même s'il n'a pas une apparence humaine ?

Un individu passe au long de sa vie par différentes formes : embryons de quelques cellules, fœtus, bébé, enfant, adulte, vieillard. La forme évolue en permanence. L'embryon a les apparences humaines de son âge.

Et s'il ne fait plus l'objet d'un « projet parental » ?

La notion de « projet parental » a été inventée pour pouvoir disposer d'embryons surnuméraires,

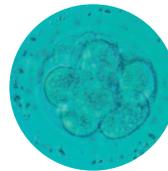
obtenus dans le cadre d'une PMA. C'est une illusion pour le philosophe Fabrice Hadjaj :

“*Les scientifiques qui soutiennent [cet argument] sont en vérité des adeptes de la magie noire. Abracadabra ! Je veux que ce soit une personne, et c'est une personne. Ça n'entre pas dans mon projet, et pouf ! La personne disparaît ! On est vraiment dans le règne des apprentis sorciers.*”

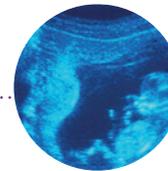
Interview au *Figaro*, 15/07/2013.

UN CONSTAT SCIENTIFIQUE

Dire que l'embryon est un membre de l'espèce humaine n'est ni une conviction, ni une opinion, c'est un constat scientifique. La génétique montre que la première cellule de l'embryon en sait plus et est plus spécialisée qu'aucune cellule se trouvant plus tard dans notre organisme. Dès la fusion des gamètes, toute l'information génétique humaine est donnée. Il n'y a pas lieu de distinguer selon les différents stades d'évolution.



Léo, 72 h après fécondation



Léo, 3 mois in utero



Léo, 4 ans après sa naissance



Il est fragile, comme nous

De nombreuses personnes, parmi lesquelles des scientifiques et des philosophes, ont défendu l'embryon lorsqu'elles l'ont estimé menacé. Parce qu'il est fragile et sans voix. L'année 2013 a connu deux mobilisations importantes à cet égard.

► SOLIDAIRES DES PLUS VULNÉRABLES

Dans une société moderne, chacun est l'égal de l'autre, la dignité humaine est inconditionnelle, tout comme la valeur de la vie humaine. Le respect de tout être humain, particulièrement les plus vulnérables, est constitutif du pacte républicain et au fondement de notre civilisation. **Défendre la vie à naître est le fondement de tous les droits.**

QUESTION

A quoi sert de défendre la liberté, l'égalité, la propriété, la sûreté, si le droit de vivre de chaque être humain n'est pas respecté ?

► DES MOBILISATIONS EN FAVEUR DE L'EMBRYON EN 2013

1. En France

Le 16 juillet 2013 la France a autorisé la recherche sur l'embryon (sous certaines conditions). Cela conduit à considérer l'embryon humain surnuméraire comme un matériau de laboratoire. En réaction, la Fondation Jérôme Lejeune, institution médicale et scientifique, a lancé une cam-

Sur l'autorisation de la recherche sur l'embryon

“Si je ne suis pas de ceux qui ont appelé à ce changement, c'est qu'il n'apporte rien à la recherche mais constitue, par contre, une régression de taille dans notre niveau de conscience et de vigilance collective.”

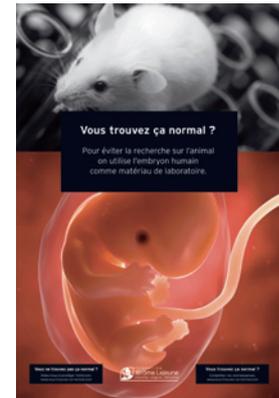
Pr. Arnold Munnich, professeur à l'université Paris-Descartes, chef du département de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades (*Le Monde* 07/08/2013).

pagne nationale « Vous trouvez ça normal ? » avec des slogans choc : « Pour éviter la recherche sur l'animal on utilise l'embryon humain comme matériau de laboratoire ».

www.vous-trouvez-ca-normal.com

2. En Europe

De nombreuses associations se sont mobilisées en 2013 dans le cadre d'une initiative citoyenne européenne (super pétition officielle) : UN DE NOUS.



➔ 1,9 million de signatures dans 20 pays pour défendre l'embryon



Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 44 49 73 30
Courriel : fjl@fondationlejeune.org
www.fondationlejeune.org

CRÉDITS PHOTOS :

DR ; FJL ; istockphoto ; Getty Images - Sean Gallup ; Gladstone Institutes - Chris Goodfellow ;
INSERM - Photographes : Lassalle Bruno, Parinaud Jean, Sarramon Marie-Françoise, Depardieu Michel.