Incidences éthiques, juridiques, économiques et sociales de la génétique humaine

2001/2097(INI) - 06/11/2001

La commission temporaire sur la génétique humaine et les autres technologies nouvelles de la médecine moderne a adopté le rapport de Francesco FIORI (PPE-DE, I) clôturant ainsi ses travaux - d'une durée de 12 mois - sur les aspects éthiques, sociaux, juridiques et économiques de la génétique humaine. La commission constate à priori que la liberté de la recherche doit être garantie, mais l'utilité publique doit rester l'objectif essentiel. L'UE a de fait le devoir d'encourager la recherche en biotechnologie et en génétique humaine, car la recherche fondamentale ne peut être laissée au seul secteur commercial. Il faut donc que les autorités publiques encadrent soigneusement toute recherche dans le domaine de la biotechnologie, aussi bien publique que privée. En matière de génétique humaine, c'est le principe de subsidiarité qui s'applique. L·UE possède néanmoins des compétences en la matière par le biais de mesures qu·elle peut adopter dans le domaine de la santé publique, de la liberté d·établissement, de la libre prestation de services, du droit de travailleurs et du financement de la recherche. La commission incite le législateur, aussi bien national que communautaire, à 'diriger ', par des moyens financiers, les développements dans le domaine de la biotechnologie et de la médecine. Elle juge aussi essentiel de créer un cadre juridique harmonisé au niveau européen. Pour ce qui est de la directive 98/44/CE relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques, la commission souligne la question épineuse à propos de la brevetabilité de la matière vivante et humaine. Selon la commission, toute matière vivante doit être considérée comme non brevetable. La commission approuve la priorité attribuée à la science génomique et à la biotechnologie pour la santé, prévue dans la proposition du 6ème programme-cadre de la recherche, à condition que tout financement pour des activités de recherche visant le clonage humain est exclu, qu·il soit reproductif ou thérapeutique. Par ailleurs, elle demande l'interdiction du clonage humain au niveau mondial. Elle se prononce également contre la création d'embryons pour la recherche, et dans un but autre que la grossesse, ainsi que contre toute modification de la lignée germinale des êtres humains, et la création de chimères et d'hybrides. En revanche, la commission exprime sans ambages son soutien illimité au travail sur les cellules souches adultes. Les États membres sont appelés à examiner les possibilités de permettre l'adoption d'embryons 'excédentaires' par des couples stériles. Tout commerce d'embryons humains, des cellules souches embryonnaires ainsi que des ovules et spermatozoïdes doit cependant être interdit en Europe demande la commission, qui reconnaît cependant que aussi bien la destruction des ces embryons que leur mise à disposition de la recherche fait l'objet d'une controverse éthique. La commission affirme que l'utilisation des tests génétiques à des fins prédictives et diagnostiques, ne doivent se faire que pour détecter d'éventuelles maladies héréditaires graves. Elle tient aussi à souligner que quelles que soient un jour les possibilités offertes par les nouvelles technologies, il serait impossible d'éradiquer de la planète toutes les maladies et les handicaps - d'où la nécessité de garantir que les personnes malades et handicapées, au même titre que leur famille, soient solidairement soutenues par la société. Il est capital, estime la commission, de parvenir à des soins personnalisés grâce aux nouvelles biotechnologies, mais il faut également poursuivre les recherches sur les facteurs déclenchant de maladie qui peuvent être autres que génétiques (liés à l'hygiène de vie, au régime alimentaire, au tabagisme etc). L·utilisation des données génétiques pour restreindre la possibilité de recourir à l'assurance-vie ou à l'assurance-maladie entraîne le risque d·une nouvelle hiérarchie sociale. Les députés estiment à ce propos que les assureurs ne peuvent prétendre être informés de données génétiques dont a connaissance l'intéressé que lorsque la valeur assurée est extrêmement élevée, et que l'on soupçonne que le preneur d'assurance se base sur cette connaissance. Il y a aussi lieu de protéger juridiquement les travailleurs contre toute demande d'information génétique. La commission demande l'interdiction de toute discrimination des travailleurs sur base de critères génétiques. Un cadre institutionnel devrait subordonner l'accès aux tests génétiques à des exigences effectives de protection de la santé et les donnés doivent être confidentiels. Des dérogations sont cependant à prévoir, dès lors que les marqueurs génétiques peuvent être utilisées pour identifier et capturer des criminels, rappelle la

commission. En terminant ses travaux, la commission temporaire incite le Parlement à continuer à se pencher sur la question. Il faudrait conférer un statut interinstitutionnel au Groupe européen d'Éthique, affirme la commission, qui souhaite aussi l·instauration d·un forum composé de représentants du Parlement, de la Commission et du Conseil, qui devraient se réunir deux fois par an afin d·évaluer l·impact des investissements consacrés à la recherche, ainsi qu·un débat publique continu.