

Jeu de rôle « commission d'éthique »

Recherche sur les cellules souches

Instruction

Nombre de participants : 8-18, plus le/la président/e de commission (ce rôle peut être joué par l'enseignant). Eventuellement, diviser la classe en deux groupes (chaque groupe jouant les mêmes rôles). Si certains postes sont vacants, les rôles assignés aux plus hauts numéros seront laissés de côté afin de préserver la diversité des arguments.

Durée nécessaire : 1 période de cours

Préparation :

Dans l'ABC des gènes (gènes ABC) se trouve des informations sur les cellules souches et leurs fonctions (voir chapitre cellules souches, histoire des gènes, questions du mois, lexique).

Le document « aspects scientifiques concernant les cellules souches » (voir ci-dessous) résume les informations les plus importantes sur ce sujet et donne des informations complémentaires utiles dans le cadre du jeu. Le côté scientifique du thème doit être travaillé au préalable et n'est pas pris en compte dans la durée nécessaire calculée. Un document résumant le cas étudié permet aux écoliers de garder en tête les faits présents au cours du jeu.

Procédé :

1. Tous les participants choisissent ou reçoivent un rôle.
2. Tous les participants reçoivent une copie du cas qui sera discuté.
3. Les participants étudient le cas reçu ainsi que l'argumentation qui l'accompagne. Ils se mettent dans leur rôle et complètent l'argumentation (10 min).
4. Se disposer autour de la table en forme de fer à cheval est approprié. Les cartes témoignant du rôle de chacun doivent être bien visibles devant chaque participant.
5. Le président de commission ouvre la séance et salue tous les membres de la commission (« à ma droite, la chercheuse en cellules souches, puis le professeur d'éthique, notre patiente ayant subi un infarctus », etc...).
6. Le président de commission prend en considération le cas à étudier et annonce que 30 minutes sont octroyées pour aboutir à un jugement sur ce cas. Il lance ainsi la discussion.
7. Les membres de la commission discutent librement. Le président n'intervient que si nécessaire, afin que tout le monde puisse s'exprimer.
8. Lorsque 30 minutes se sont écoulées, le président de commission interrompt la discussion. Un jugement clair s'est éventuellement formé. Mais plus

vraisemblablement, il existe une opinion partagée par une minorité qui diffère de celle partagée par la majorité, ou des propositions concrètes ont été formulées sur de possibles modifications du cas. Le président résume le tout brièvement.

9. Pour terminer, le président demande à tous les participants de mettre de côté la carte indiquant le rôle endossé et de, consciemment, sortir de ce rôle.
10. Il sera discuté, au cours d'une évaluation, de ce que chacun a ressenti en endossant son rôle. Particulièrement dans les cas où les participants n'étaient pas du même avis que leur personnage et ont dû défendre des valeurs qui n'étaient pas les leurs. Les participants réfléchissent si par le biais de la discussion ils ont acquis de nouvelles connaissances, si certains arguments auxquels ils n'avaient jamais été confrontés ont été mentionnés, et si la discussion a influencé leur opinion personnelle. L'opinion de l'adversaire est-elle plus facile à comprendre suite à la discussion ? Est-il plus facile de trouver une solution commune avant ou après la discussion ?

Matériel :

- Le document « aspects scientifiques concernant les cellules souches ».
- Le cas soumis à la discussion au cours de la commission d'éthique (prévoir une copie par participant).
- 18 cartes de rôle : nom du rôle au recto, argumentation au verso (modèle à imprimer sur du papier épais, le plier dans le sens de la longueur et le déposer devant chaque participant).

Aspects scientifiques concernant les cellules souches embryonnaires

Que sont les cellules souches embryonnaires?

Les cellules souches sont des cellules possédant des capacités particulières. Comme toutes les cellules, elles peuvent se diviser mais, de plus, elles peuvent aussi se différencier en différents types cellulaires.

Il existe deux types de cellules souches, les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes. Les **cellules souches adultes** sont présentes dans le corps de chaque être humain. Ces cellules souches sont partiellement différenciées et ne peuvent ainsi donner naissance qu'à des cellules présentes d'un tissu précis. Les cellules souches du sang en sont un exemple. Elles se trouvent dans la moelle osseuse et ont la capacité de se différencier soit en globules rouges, soit en globules blancs. Depuis un certain nombre d'années déjà, elles sont utilisées dans le traitement contre la leucémie. On parle alors de transplantation de cellules souches.

Au contraire, les **cellules souches embryonnaires** ne sont pas encore spécialisées. Elles ont la capacité de se différencier de toutes les cellules du corps et sont ainsi de vraies « cellules à tout faire ». A partir des cellules souches embryonnaires, on espère pouvoir produire des « cellules de remplacement » pour le traitement de certaines maladies.

Isolation de cellules souches embryonnaires

Les cellules souches embryonnaires sont obtenues à partir d'embryons vieux de quelques jours. Ces embryons sont petits et ne sont encore que des amas de cellules indifférenciées visibles uniquement au microscope.

Les cellules souches embryonnaires sont isolées à partir d'embryons surnuméraires résultant de fécondations *in vitro*. En Suisse, des embryons ne peuvent être produits que dans le but d'une grossesse. Les embryons étant donc utilisés pour la recherche sur les cellules souches, ils proviennent toujours de couples désirant avoir un enfant. Normalement, il n'y a pas d'embryon surnuméraire. Tous les embryons se développant suite à une fécondation *in vitro* sont implantés dans l'utérus de la femme désirant avoir un enfant (au plus 3 en même temps). Si cela n'est pas possible en raison de problèmes personnels ou médicaux, les embryons n'ont aucune chance de survie. Comme il n'est pas permis de congeler des embryons, soit dans le but d'une future implantation, soit pour une adoption par une autre femme, les embryons n'étant pas implantés suite à la fécondation *in vitro* n'ont aucune chance de donner naissance à un enfant. Ces embryons sont appelés « embryons surnuméraires ».

Lorsque des embryons surnuméraires sont utilisés pour l'isolation de cellules souches, les cellules de l'embryon sont déposées sur un support afin qu'elles croissent et donnent ainsi naissance à une colonie cellulaire indifférenciée, correspondant aux cellules souches embryonnaires. L'unité de l'embryon est ainsi démantelée. Les cellules souches forment de

grosses colonies cellulaires dans des boîtes de culture. Si on les traite avec certains facteurs de croissance, ces cellules peuvent se différencier, par exemple, en neurones ou en cellules cardiaques.

Une recherche exigeante

La recherche sur les cellules souches embryonnaires ainsi que sur les cellules souches adultes est très exigeante : l'isolation, la culture de ces cellules ainsi que leur différenciation en un certain type cellulaire s'accompagnent d'importants défis. Par exemple, les chercheurs travaillent actuellement à régénérer par le biais de cellules souches, le tissu cardiaque endommagé suite à un infarctus. Il existe également des travaux de recherche, aussi prometteurs que ceux sur les cellules souches embryonnaires, portant sur l'utilisation de cellules souches adultes. Cependant, pour que de telles thérapies puissent être utilisées de manière routinière, beaucoup de travail de recherche est encore nécessaire.

Cas soumis à la discussion dans le cadre de la commission d'éthique

Cas numéro 14-RZ : « Utilisation de cellules souches embryonnaires pour le traitement suite à un infarctus »

Demandeur : Université de Musterhausen, département de médecine régénérative

Projet : Isolation de cellules souches embryonnaires provenant de 10 embryons surnuméraires. Le projet de recherche porte sur la possibilité de produire du tissu cardiaque à partir de cellules souches embryonnaires.

But : Réussir à cultiver du tissu cardiaque à partir de cellules souches humaines.

But à long terme : Traitement suite à un infarctus et régénération complète de la fonction cardiaque.

Importance du projet : Le département de médecine régénérative de l'Université est actif depuis de nombreuses années déjà dans le domaine du traitement suite à un infarctus. Après 10 années de travail sur les souris, le temps est venu de travailler au développement de tissu humain.

En utilisant des cellules souches murines, l'équipe de recherche a réussi, au cours de ces dernières années, à améliorer avec succès la fonction cardiaque et à ainsi aider au traitement postinfarctus chez les souris. L'équipe de recherche aimerait maintenant isoler et cultiver des cellules souches embryonnaires humaines afin de produire du tissu cardiaque.

Provenance des embryons : Les embryons humains sont vieux de quelques jours. Il s'agit d'embryons surnuméraires produits dans le cadre de fécondations *in vitro* réalisées par des couples de la région. Ces couples ont décidé d'eux-mêmes de donner ces embryons à la recherche. Ils ne reçoivent aucune compensation financière pour le faire.

Durée/Financement : Le projet durera cinq ans et sera financé à moitié par des fonds publics (université) et à moitié par l'industrie pharmaceutique.

Rôles et argumentation

Rôle 1 : Chercheur/-euse en cellules souches

J'entrevois beaucoup de bonnes raisons pour accepter ce projet :

- La recherche sur les cellules souches embryonnaires offre la possibilité d'accroître nos connaissances sur nos propres cellules. Ces cellules sont importantes pour le traitement postinfarctus mais aussi pour le traitement de beaucoup d'autres maladies.
- Grâce à un travail préparatoire intensif sur les cellules murines, beaucoup de connaissances ont déjà pu être acquises.
- Ce projet vise à la réalisation d'un but important.
- De tels projets sont importants pour la recherche dans notre pays. Le refuser pourrait pousser beaucoup de bons chercheurs à partir à l'étranger. Ce type de recherche serait alors pratiqué dans des pays où l'origine des embryons utilisés pour l'isolation de cellules souches n'est pas réglementée aussi strictement qu'en Suisse.

Rôle 2 : Patient/-e ayant subi un infarctus

J'entrevois de bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Suite à un important infarctus, je ne suis que peu résistant/-e. Il m'arrive souvent de ne pas pouvoir aller travailler et je ne peux plus être aussi disponible qu'avant pour ma famille. J'espère fortement le développement d'un traitement efficace.
- Je peux très bien m'imaginer être traité/-ée à l'aide de cellules souches. Il s'agit de cellules isolées à partir d'embryons surnuméraires qui, de toute manière, n'auraient jamais eu la possibilité de se développer.
- Je crains que mes espoirs en une nouvelle thérapie soient déçus.
- Je pense que cette nouvelle thérapie comporte également des risques. Elle n'a pas encore été testée. Les cellules souches présentent parfois des caractéristiques semblables à celles des cellules cancéreuses. Elles pourraient ainsi peut-être mener au développement d'un cancer suite au traitement postinfarctus, ou le corps pourrait les reconnaître comme étrangères et les rejeter.

Rôle 3 : Représentant/-e pharmaceutique

J'entrevois beaucoup de bonnes raisons pour accepter ce projet :

- Chaque année, les hospitalisations en raison de problèmes cardiaques sont innombrables. Les maladies cardiaques font partie des maladies les plus souvent diagnostiquées. En conséquence, il existe un réel besoin de développer de nouvelles thérapies plus efficaces.
- Comme démontré par les résultats obtenus au cours des expérimentations animales, il s'agit ici d'un projet prometteur.
- D'un point de vue économique, une thérapie efficace suite à un infarctus est prometteuse.
- La collaboration entre l'université et l'industrie pharmaceutique qui prévoit ce projet est à saluer. C'est pour cette raison que ce projet a lieu dans ce pays et qu'il est maintenant évalué par la commission d'éthique.

Rôle 4: Protecteur/-rice de la vie

J'entrevois des raisons très importantes pour rejeter ce projet :

- Ces 10 embryons représentent des humains en croissance. On n'a pas le droit de les tuer !
- Tout être humain a le droit à la vie, même s'il n'est âgé que de quelques jours !
- Même s'ils sont surnuméraires et ne font plus partie d'un projet familial, nous ne devrions pas les utiliser pour quelque chose de totalement différent.
- Si nous acceptons ce projet, des humains en croissance seront transformés en matière première pour la recherche. Ceci aura des conséquences négatives sur notre conception de la vie.
- Quand il sera rendu public que notre université travaille sur des embryons, notre image en souffrira fortement.

Rôle 5 : Technicien/-enne de laboratoire

J'entrevois de très bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Le projet semble passionnant. Il est certainement très intéressant d'avoir la possibilité de travailler sur des tels projets pilotes.
- Les techniciens/-ennes sont des membres de l'équipe de recherche. Que ce passera-t-il si certains d'entre eux ont de la peine à travailler sur des cellules humaines, à la place de cellules murines ? Perdront-ils leur travail ?
- Il s'agit uniquement de 10 embryons en guise de matériel scientifique. C'est très peu et cela met beaucoup de pression sur les techniciens/-ennes de laboratoire. Si des erreurs sont commises, tout est fichu. Au contraire, si on travaille sur des cellules murines, il suffit de reprendre de nouvelles souris. Dans ce cas-ci, ce n'est pas possible. Je ne sais pas si je serais capable de travailler dans ces conditions.

Rôle 6 : Père/mère ayant un enfant issu de fécondation *in vitro*

J'entrevois des raisons très importantes pour rejeter ce projet :

- Mon fils est issu d'une fécondation *in vitro*. Ce qui signifie qu'il a été lui aussi, une fois, un petit amas de cellules en laboratoire. A ce moment-là déjà, je l'aimais. Faire de la recherche sur un tel enfant – impossible !
- L'incapacité à procréer est une situation difficile pour les couples touchés. Pour cette raison, c'est une bonne chose que la fécondation *in vitro* existe. Malheureusement, il en résulte parfois des embryons surnuméraires. Ceux-ci devraient cependant pouvoir mourir dignement.
- Je crains que les chercheurs ou les médecins ne mettent les parents sous pression afin qu'ils fassent don de leurs embryons surnuméraires.
- Si ce projet est accepté, la recherche sur les cellules souches croitra.

Rôle 7 : Spécialiste en éthique I

J'entrevois des raisons très importantes pour rejeter ce projet :

- Il est éthique de vouloir soulager et guérir des maladies. Ceci est aussi valable dans le cas de l'infarctus. Mais pas à n'importe quel prix !
- Tirer partie de la vie avortée est clairement un prix trop onéreux. Il existe à cela des alternatives (opération, médicaments, etc...).
- Tout être humain, même un tout petit embryon en croissance, a le droit à la dignité et à la protection.
- Les enfants conçus en laboratoire ne sont pas « faits » mais croissent et vivent. Il est vrai que ces embryons mourraient de toute façon, mais les tuer pour la recherche, je trouve que c'est prétentieux.

Rôle 8 : Spécialiste en éthique II

J'entrevois de bonnes raisons pour accepter ce projet :

- Nous sommes tenus dans la mesure du possible de ne pas produire d'embryons surnuméraires. Cependant, en raison de complications, certains embryons surnuméraires sont disponibles, nous devrions les utiliser à bon escient.
- Ce cas traite d'un sujet délicat. N'est-il donc pas alors particulièrement judicieux de mener de tels projets ici, chez nous, avec nos hauts standards éthiques ?
- Les embryons, à ce stade précoce, ne souffrent pas – au contraire, les patients si. Aspirant à la réduction de la souffrance dans son ensemble, le projet devrait être accepté.
- Il s'agit uniquement de 10 embryons surnuméraires en comparaison à un très grand nombre de patients sujets à l'infarctus. Aller dans le sens d'une aide thérapeutique est éthiquement requis !

Rôle 9 : Médecin (ayant son propre cabinet)

J'entrevois de bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Au cabinet, je reçois des patients dont l'état, à la suite d'un infarctus, est fortement altéré. J'aimerais sincèrement pouvoir leur proposer une aide et un traitement plus efficaces.
- Cette nouvelle thérapie est porteuse de plus grandes interventions et de risques nouveaux.
- La médiatisation de la recherche sur les cellules souches suscite de l'espoir chez beaucoup de patients. Ceux-ci seront déçus car la recherche est encore loin de son but. Il faut qu'il soit dit clairement qu'il s'agit pour l'instant de recherche fondamentale et que les patients devront encore attendre longtemps afin de pouvoir en bénéficier !

Rôle 10 : Assureur maladie

J'entrevois de bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Du point de vue des caisses maladie, il est sensé de traiter les patients de manière efficace, afin de réduire les jours de maladie.
- Cette nouvelle méthode diminue également les coûts de traitements médicamenteux à long terme.
- Est-ce que cette nouvelle méthode ne s'accompagnerait-elle pas d'un grand nombre de risques et ainsi de coûts élevés relatifs aux effets secondaires ?
- Il existe le risque que la prévention de l'infarctus soit alors négligée suivant la devise : de toute manière, c'est bientôt guérissable. Ce qui serait complètement faux !

Rôle 11 : Médecin pratiquant la médecine alternative

J'entrevois des raisons importantes pour rejeter ce projet :

- Ce projet de médecine de pointe se dirige complètement dans la mauvaise direction. Il serait beaucoup plus important de renforcer la santé de chacun par un mode de vie respectueux des autres et de l'environnement, avec moins de stress !
- Avec l'argent investi dans une telle médecine de pointe, on pourrait atteindre de bien meilleurs résultats en se basant sur la médecine alternative.
- Il n'est pas éthique de se pencher ici sur une médecine de pointe quand partout dans le monde des millions d'êtres humains meurent de simples maladies.

Rôle 12 : Représentant/-e de l'économie

J'entrevois de bonnes raisons pour accepter ce projet :

- Le département de médecine régénérative de l'université joue aujourd'hui un rôle proéminent dans son domaine de recherche. Il est de notre devoir de soutenir une telle équipe de recherche prospère.
- La recherche de pointe est importante pour notre économie. Si le projet est couronné de succès, d'autres projets suivront, accompagnés de nouvelles places de travail.
- La collaboration avec l'industrie pharmaceutique est à saluer. De jeunes chercheurs pourraient ainsi établir un premier contact avec l'économie.
- Si cette méthode se révèle efficace, elle aidera à la réduction des énormes coûts de la santé et évitera des accidents liés à la maladie sur la place de travail.

Rôle 13 : Homme/Femme en possession d'embryons surnuméraires

J'entrevois de bonnes raisons pour accepter ce projet:

- Grâce à la fécondation *in vitro*, j'ai aujourd'hui la chance d'avoir mes propres enfants. Ceci n'a été rendu possible que grâce à des projets de recherches antérieurs. Afin de continuer à développer des telles méthodes salutaires en médecine, de tels projets de recherche sont également nécessaires.
- En faisant don des embryons surnuméraires, je manifeste ma reconnaissance d'avoir des enfants en bonne santé.
- C'est pour moi un soulagement de savoir que mes embryons surnuméraires servent une bonne cause.

Rôle 14 : Juriste

J'entrevois des raisons plutôt contre ce projet :

- Du point de vue juridique, les parents devraient être libres de décider ce qui se passera avec leurs embryons. Pouvons-nous vraiment être sûrs qu'aucune pression ne sera exercée sur les parents ?
- L'acceptation d'une telle recherche constitue un tournant décisif. En fin de compte, la protection de la vie humaine fait partie de nos plus hautes valeurs !
- Si ce projet est accepté, il en découlera peut-être une pression poussant à l'acceptation d'autres choses qui sont pour le moment interdites. Les lois seront toujours plus affaiblies.

Rôle 15 : Infirmier/-ère en soins intensifs

J'entrevois de bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Dans mon travail, je vois souvent des gens pour lesquels l'aide fournie avec les moyens actuels arrive trop tard. De nouvelles thérapies seraient donc fortement souhaitables.
- Par ailleurs, nous devrions être reconnaissants face au fait que chaque être humain doit mourir. Si les infarctus étaient continuellement « réparés », les patients souffriraient plus tard d'autres maladies ainsi que des conséquences de l'âge. Où cela mènerait-il ?
- Est-ce que cette nouvelle méthode est vraiment capable d'améliorer la qualité de vie des patients ?
- Au cours de la période d'essai, cette nouvelle méthode ne sera testée que sur les cas lourds. Ces patients nécessiteront une attention et des soins particuliers alors que nous sommes déjà confrontés à un important manque de personnel.

Rôle 16 : Psychologue

J'entrevois d'importantes raisons contre ce projet :

- Evidemment que je suis touché/-ée lorsque je parle avec des personnes ayant perdu un proche à cause d'un infarctus. Mais la solution pour combattre cette souffrance ne peut pas résider dans le meurtre d'embryons !
- La mort d'un embryon rend également triste. Je trouve que la recherche utilisant des embryons soulève une problématique émotionnelle touchant un grand nombre de personnes.
- L'embryon est un être vivant tendre et fragile. En tant que psychologue, je soutiens la protection des faibles. Je dois présenter une attitude claire allant dans le sens de la protection des plus petits et des gens en danger. Comment pourrais-je alors être d'accord avec un projet de recherche utilisant des embryons ?

Rôle 17 : Politique local/-e

J'entrevois de bonnes raisons pour et de bonnes raisons contre ce projet :

- Pour l'économie de la région, une telle recherche de pointe serait un important complément.
- D'un autre côté, il s'agit d'une question d'éthique très délicate et je ne suis pas sûr/-e que notre région soit ouverte au point d'accepter un tel projet.
- Avec ce type de recherche, on touche à quelque chose de totalement nouveau. Elle s'accompagnera certainement d'oppositions et de travail administratif important.
- Je crains que ce type de recherche n'endommage la réputation de notre région.

Rôle 18 : Infirmier/-ère dans un home

J'entrevois particulièrement des raisons contre ce projet :

- Quand je vois des patients, au home, qui, suite à un infarctus, se portent mal, j'espère fortement que des traitements efficaces soient disponibles.
- Mais je pense que le traitement à partir de cellules souches s'accompagne de nouvelles complications.
- Une telle « médecine de remplacement » me fait peur. Il est normal que le corps humain vieillisse et soit usé. Quel est alors le sens de l'utilisation de cellules souches embryonnaires chez des personnes âgées ?
- Je ne placerais pas d'argent dans cette recherche de pointe incertaine mais plutôt pour améliorer le côté social. Ceci améliorerait certainement la qualité de vie !