

Commission: Conseil des ministres de la santé

Sujet: *“Pour un pacte éthique européen de la recherche sur le vivant, le génome et les modifications génétiques.”*

Auteur: Portugal

Nous vivons dans une époque où il y a un changement important dans la relation entre l'éthique et la recherche scientifique. Le décalage temporel entre les découvertes scientifiques et la réflexion éthique parallèle disparaît progressivement. On pourrait même dire que l'éthique a trouvé son propre rythme. Ce que l'on appelle aujourd'hui la bioéthique des sciences émergentes (clonage, obtention et utilisation de cellules souches, nanotechnologie, biologie synthétique, etc.) a contribué de manière décisive à ce changement. Aujourd'hui, la science poursuit son développement et la bioéthique ses réflexions; réflexions sur les possibilités, évaluation des risques et mise en avant de propositions qui, sans être scientifiques, imposent des nuances importantes sur le rythme du développement scientifique.

Les droits de l'homme en rapport avec la santé sont établis depuis longtemps dans diverses conférences internationales et transposés en droit portugais. En général, la santé apparaît comme un droit essentiel, comprenant des éléments tels que la justice et l'autonomie, qui sont essentiels pour réaliser d'autres droits

La Délégation Portugaise montre un intérêt proche à celui du philosophe allemand Hans Jonas. Qui a critiqué les êtres humains comme étant capables d'augmenter leur pouvoir, mais de ne pas avoir essayé aussi fort de découvrir les conséquences de ce pouvoir.

La science a dépassé ses propres limites, car elle ne cherche plus seulement la vérité, c'est-à-dire la connaissance, mais peut au contraire la créer, au gré d'un être humain. Le Portugal pense alors que cela signifie que si les chercheurs sont des êtres humains responsables, ils doivent être capables de passer de la connaissance et du pouvoir à la responsabilité immense qui leur incombe par rapport à cette connaissance et à ce pouvoir.

Le 1er avril 1997, le Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie (CNEV) a adopté un Avis qui affirme que le **clonage d'êtres humains**, en raison des problèmes qu'il pose en ce qui concerne la dignité humaine, l'équilibre de l'espèce humaine et la vie en société, est éthiquement inacceptable et doit être interdit. Cette opinion n'a pas changé depuis.

Le gouvernement portugais insiste sur le fait que les erreurs biogénétiques sont **irréversibles**. Et conseil que lors de l'action les effets soient compatibles avec la durée d'une vie humaine.

Compte tenu de l'importance du progrès des sciences médicales à travers la recherche biomédicale, du désir de préserver la vie et d'améliorer la qualité de la vie et son lien nécessaire avec **la recherche sur l'être humain**, ce protocole est accepté par le gouvernement temps qu'il vise à assurer le respect de la dignité et de l'identité et à assurer la protection des droits et libertés fondamentaux à tous les êtres humains impliqués dans toute activité de recherche. En revanche, la recherche sur l'être humain peut avoir lieu que lorsqu'il n'existe pas d'alternative ni d'efficacité comparable.

La protection de la santé humaine et de l'environnement nécessite une attention particulière aux

risques liés à l'utilisation des biotechnologies, en particulier des produits résultant de la modification génétique des organismes vivants. La dissémination dans l'environnement **d'OGM** et la commercialisation de produits contenant ou consistant en OGM doivent donc être accompagnées d'instruments permettant une évaluation rigoureuse des risques encourus.

Dans l'Union européenne (UE), il n'y a qu'un seul OGM autorisé pour la culture - le maïs MON810 - qui est cultivé exclusivement au Portugal et en Espagne. De plus, malgré les oppositions des organisations environnementales au Portugal, une cinquantaine d'**OGM** sont autorisés dans l'alimentation animale et humaine, comme établie dans l'Union européenne.

Au Portugal, **les techniques de PMA** doivent être considérées comme une dernière option et non comme une méthode alternative de procréation. Ces procédures ne peuvent être utilisées qu'en cas d'infertilité ou pour traiter une maladie grave ou prévenir le risque de transmission de maladies génétiques, infectieuses ou autres (article 4). Sont interdits: le clonage reproductif; l'utilisation des techniques de PMA pour la sélection du sexe, sauf dans le cas des maladies génétiques liées au sexe.

Le gouvernement interdit les essais cliniques impliquant la **modification génétique de cellules germinales** humaines (les ovules et les spermatozoïdes) ou de très jeunes **embryons humains**. Ces modifications génétiques, inscrites dans le génome des individus à naître, seraient donc transmises par eux aux générations suivantes, ce qui créerait une lignée humaine génétiquement modifiée. Ce qui serait éthiquement inacceptable, déjà d'un point de vue d'égalité entre humain et aussi par rapport à l'embryon qui est voué à avoir ce changement génétique et les effets que celui-ci contient, sans avoir eu l'opportunité de le choisir. Mais, est **autorisée exclusivement** pour des fins de prévention, de diagnostic ou de thérapie et la constitution de banques de cellules souches pour la transplantation ou d'autres objectifs thérapeutiques.

A ce titre, le Portugal insiste et ne doutera pas d'insister sur le fait que toute recherche scientifique (recherche sur le vivant, génome, modification génétique...) doit suivre toujours un plan éthique, évaluant les risques et conséquences des avancées scientifiques.