

ATELIER 2015 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

RESSOURCES BIOLOGIQUES : DIVERSITE ET USAGES – ENJEUX SOCIETAUX



Volet 3 : « Valorisation des ressources biologiques : concilier protection, diffusion et propriété », le 11.06.15.

Animateur : **Gauthier Chassang**

Prise de notes : Lucie Serres

Intervenants :

- **Alexandra MENDOZA-CAMINADE**, Maître de conférences en Droit, Université Toulouse 1 Capitole
« **Ressources biologiques : entre appropriation et libre accès** »
- **Anne LAUVIE**, Chargée de recherche en zootechnie des systèmes d'élevage, INRA, UMR SELMET
« **La valorisation des ressources génétiques animales en élevage : une autre vision de la valorisation des ressources biologiques par une diversité d'acteurs** »
- **Frédéric LE CORRE**, Juriste, INSERM, UPS Toulouse 3
« **Les différentes formes d'appropriation des ressources biologiques humaines : réglementations et tendances** »

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

Le thème général des ateliers porte sur les ressources biologiques et les questions éthiques, légales et sociales que suscitent leur collecte et leur conservation dans le cadre de biobanques, ainsi que leur usage par des équipes de recherche. Par ressource biologique il faut entendre, d'une part, un élément biologique qu'il s'agisse d'un échantillon, d'un microorganisme ou d'un organisme vivant (ex : plante et animal) et, d'autre part, les données qui y sont associées (ex : biologiques, chimiques, génétiques...). Autant de ressources utiles pour l'avancée des connaissances et des innovations technologiques dans de nombreux domaines des sciences de la vie (ex : santé, agronomie ou sciences environnementales).

Dans le cadre du premier volet des ateliers précédents nous avons pu identifier les grands enjeux que soulèvent les activités de recherche utilisant des ressources biologiques et les valeurs interrogées par la pratique scientifique. Le deuxième volet portait sur les échanges des ressources biologiques en recherche. Aujourd'hui nous nous intéresserons particulièrement aux aspects de valorisation des ressources biologiques.

Lorsque l'on parle de valorisation des ressources biologiques, on a tendance à penser aux activités de publication des résultats et de gestion de la qualité des ressources pouvant être mises à disposition des chercheurs, souvent à l'internationale, pour être utilisées dans un plus ou moins grand nombre de projets de recherche. Cependant il existe d'autres formes de valorisation (ex : musée). Parmi celles-ci il en existe une qui consiste à appréhender les ressources biologiques au travers des mécanismes de la propriété, ce qui engendre un ensemble de pratiques qui entrent parfois en conflit avec les grands principes de la bioéthique ou les principes juridiques applicables au domaine de la recherche scientifique.

L'objectif de cet atelier est pour certains de découvrir ce pan de réflexion et pour d'autres de partager leur expérience afin de débattre, de formuler et de dégager des pistes de réflexions qui pourraient donner lieu à de nouveaux modèles ou à des recommandations. Dans le cadre de la recherche, concilier des approches propriétairestes avec la nécessité d'accès à ces ressources biologiques vise à assurer leur protection mais également les intérêts des différentes parties prenantes. Les intervenants qui vont suivre nous présenteront les divers aspects juridiques à considérer dans ces activités, en fonction du type de ressource, ainsi que différentes pratiques de valorisation de ces bioressources.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

PRESENTATION D'ALEXANDRA MENDOZA-CAMINADE

«Ressources biologiques : entre appropriation et libre accès»

Aujourd'hui, les ressources biologiques sont à l'origine de nombreuses innovations industrielles posant des interrogations en termes d'accès et d'appropriation, c'est pourquoi le droit vient réguler l'ensemble de ces éléments. Des entreprises recherchent alors à valoriser ces ressources biologiques par le biais de monopoles ou d'exclusivités afin d'amortir leurs investissements au travers de cette notion de propriété. Le droit ne va pas réguler cette privatisation de la même manière selon l'origine du vivant. Je vais donc vous parler plus particulièrement des ressources d'origine végétale et animale qui posent d'autres questions éthiques que celles des ressources humaines, amenant ainsi à d'autres règles. De cette manière le droit positif permet un encadrement normatif dépendant de l'origine du vivant. La privatisation de ce vivant végétal et animal pose alors de nombreuses problématiques parmi lesquelles :

- Est-il légitime qu'une entreprise privée puisse s'approprier des ressources biologiques ? Ou ne faudrait-il pas trouver une forme d'équilibre entre cette appropriation et un libre accès ?
- Est-il nécessaire de favoriser un libre accès à ces ressources et notamment dans le cadre de la recherche publique ?

Alors que le droit va osciller entre ces deux impératifs, il semblerait que la notion de propriété prenne à ce jour le dessus. Les problématiques relatives au libre accès restent accessoires en ce qui concerne les ressources animales alors qu'une évolution semble s'opérer par rapports à la libre disposition des ressources végétales. Les risques de dérives en raison des logiques privatistes sont communs à l'ensemble de ces ressources, l'enjeu commercial étant de construire un monopole tout en empêchant les différents tiers d'y accéder.

Tout d'abord, l'animal est une chose (et non une personne) et un bien meuble corporel pour les juristes ; même si ils ont récemment été reconnus comme des êtres vivants doués de sensibilités, sous la pression d'un mouvement favorable à la protection des animaux, ayant donné lieu à la parution d'un nouvel article dans le code civil. Cependant un paradoxe persiste entre leur statut juridique rattaché au régime des biens et cette notion de sensibilité. Il est possible qu'un jour nous voyons apparaître un nouveau statut juridique propre à l'animal. La notion de propriété est donc applicable à l'animal même si des dispositions viennent le protéger (ex : contre les violences). Le droit est relativement ouvert en ce qui concerne la recherche, et plus particulièrement la recherche biotechnologique, puisqu'il permet d'obtenir des brevets d'inventions lorsqu'une innovation a été créée à partir de ressources animales génétiquement modifiées (ex : brevets sur les huîtres d'Allen et les souris oncogène de Harvard). Cependant il

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

existe des limites au code de la propriété intellectuelle qui ne permet pas de breveter des races animales. Quant à la souffrance animale, celle-ci n'est pas justifiée dans le cadre des brevets « de confort » sans utilité médicale substantielle (ex : produits d'hygiène ou cosmétiques).

Les ressources végétale génétiquement modifiées donnent également lieu à des innovations appropriables (ex : domaines de l'agriculture et de l'horticulture). Celles-ci sont régulées par plusieurs instruments tels que le brevet d'invention et le certificat d'obtention végétale (ex : semences) qui reconnaissent un titre de propriété aux entreprises sur ces ressources. Le brevet d'invention correspond alors à vingt ans d'exclusivité pour le titulaire du brevet en bloquant les concurrents qui s'exposeraient à des risques de contrefaçons.

Il n'y a donc pas tant de difficulté pour une entreprise privée quant à l'appropriation des ressources animales et végétales.

Un certain nombre d'entreprises privées (ex : laboratoires pharmaceutiques) ont des activités de bioprospection en allant collecter des ressources dans d'autres pays afin de créer différents produits (ex : médicaments ou cosmétiques). Cependant des enjeux de légitimité sont soulevés lorsque 90 % des ressources naturelles issus du sud de la planète sont brevetées à 97 % par des acteurs économiques des pays du nord, empêchant les communautés à l'origine de ces production de les utiliser au risque d'être accusées de contrefaçon. C'est pourquoi un certain nombre de textes internationaux ont été mis en place, parmi lesquels se trouvent :

- La Convention sur la Diversité Biologique, 1992
- Le Protocole de Nagoya, 2014

Les principes qui y sont énoncés doivent ensuite être appliqués à l'échelle européenne puis nationale. Un règlement européen (2014) est venu encadrer l'accès à ces ressources par la mise en place d'un système de compensation basé sur le principe du partage des avantages découlant de leur utilisation. En France la législation sur ces activités est en évolution car un projet de loi adopté en première lecture à l'Assemblée Nationale est actuellement débattu au Sénat. Dans un souci de protection de la biodiversité, cette législation vise également à compenser (ex : financièrement) l'exploitation de ces ressources en mettant en place des règles contraignantes pour les entreprises concernées. Dans ce cadre, une nouvelle Agence de la Biodiversité va être mise en place. Cela a donné lieu à d'importantes activités de lobbying face à la lourdeur administrative et aux freins que cela pourrait représenter pour les activités de recherche.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

ECHANGES DES PARTICIPANTS

- Peut-on assimiler les microorganismes à des plantes ?

Oui pour les juristes ils font partie des ressources végétales et sont donc soumis aux mêmes règles.

- D'après le statut d'êtres vivants doués de sensibilité accordé aux animaux, un procédé impliquant leur souffrance mais poursuivant un intérêt médical reconnu (ex : Ebola) est-il brevetable ?

Lorsqu'on est face à une utilité médicale substantielle la souffrance de l'animal est considérée comme accessoire et justifiée pour l'obtention d'un brevet. Ensuite des dispositions de droit commun qui ne relèvent pas de la propriété intellectuelle vont prendre en considération cette souffrance. En dehors de la recherche médicale, les brevets « de confort » ne sont donc pas autorisés dans le cadre d'une souffrance animale.

- Cela s'inscrit-il dans un cadre de loi européen ?

Oui, je vous ai cité l'article français mais au niveau européen il y a quasiment la même disposition.

- Qu'en est-il pour les entreprises en dehors de l'Europe ?

C'est un argument des entreprises qui estiment que cette législation ne leur permettra pas d'avoir un rapport de compétitivité équitable avec d'autres entreprises internationales qui ne seront pas soumises aux mêmes contraintes. C'est un choix politique que de dire : « Nous serons les pionniers dans la protection de la biodiversité ».

- Les comités d'éthique de l'INSERM et du CNRS étudient la recherche sur l'animal alors que ceux de l'INRA et du CIRAD travaillent plus particulièrement sur un avis dans le cadre de l'élevage. Il y a donc une collaboration entre les comités d'éthique de différents organismes. Enfin des associations extrêmement puissantes se sont organisées contre le pillage des ressources du sud par le nord.

Certains Etats comme l'Inde ont pris le parti de divulguer ces connaissances en les publiant (ex : registres) ce qui empêche les laboratoires privés de se les approprier en déposant des brevets.

- D'après moi, ce changement de statut animal est la traduction sous forme de loi de la vision d'une partie de la population (ex : groupes lobbyistes anti-vivisection) qui fait une différenciation tout à fait particulière entre les animaux.
- D'après vous, sur quoi repose cette différenciation entre les animaux ?

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Géno pole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

- Par exemple, ils ne s'occupent absolument pas des drosophiles par rapport aux souris, aux rats ou aux primates, parce qu'il y a tout simplement un prisme de la proximité vis-à-vis de l'être humain.

Il est nécessaire de rappeler que cette reconnaissance du principe de sensibilité est symbolique et ne change rien du point de vue juridique (ex : modalités de protection). Je ne sais pas si par la suite cela amènera le législateur à créer un régime spécifique à partir d'une nouvelle catégorie juridique.

- Lorsqu'un brevet porte sur un produit nous savons que nous pourrions le fabriquer de manière identique, dans les tolérances admises par la législation, ce qui n'est pas le cas dans le cadre d'un brevet portant sur des êtres vivants (ex : deux souris de la même lignée seront différentes).
- Comment considérer que l'on peut protéger par un brevet ces différents êtres vivants alors même que le producteur ne peut absolument pas garantir leur unité totale ?

L'entreprise brevète le résultat de son produit mais également le procédé qui y est associé. Et même si des variables peuvent exister au niveau du résultat, l'entreprise cherche avant tout à se protéger d'une éventuelle concurrence à l'aide d'un brevet pour son effet de dissuasion.

- Le dépôt d'un brevet sur un organisme vivant reste cependant très dépendant de notre capacité à définir un individu (ex : approche par le séquençage génomique qui évolue très vite). Comment définit-on juridiquement un individu ? Le brevet porte-t-il sur une population, une espèce... ?

On brevète une invention c'est-à-dire une solution technique à une question technique.

- Comment éviter qu'un concurrent brevète une souche aux caractéristiques très proche ?

En sachant que ce qui était novateur il y a dix ans ne l'est absolument plus aujourd'hui, tout va dépendre de la technologie utilisée (ex : Affaire Myriad). Cela s'inscrit dans une stratégie juridique.

- Lorsqu'il y a des variations au niveau du produit final, la protection porte davantage sur le procédé technique que sur le produit en lui-même. La standardisation de celui-ci est alors dépendante des différents critères de brevetabilité précédemment établis.
- Si le brevet s'inscrit dans une approche de monopole de marché, les motivations du chercheur ne seront pas forcément les mêmes.

Cela recroise la question de la valorisation : « A quoi va donner lieu ma recherche ? ».

- C'est avant tout pour éviter qu'un concurrent reprenne une souche très proche avec les mêmes caractéristiques. Parce que lorsqu'on brevète une souche de microorganisme par intérêt pour ses propriétés nous ne savons pas forcément encore pourquoi elle a ces propriétés.

Normalement, en droit français les brevets sont plus étroits parce qu'il faut établir une fonction technique (ex : séquences génétiques).

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

PRESENTATION D'ANNE LAUVIE

«La valorisation des ressources génétiques animales en élevage : une autre vision de la valorisation des ressources biologiques par une diversité d'acteurs»

Je vais vous parler de ressources génétiques animales au travers des pratiques d'acteurs qui les gèrent, et plus particulièrement de leur valorisation par les éleveurs. Leur particularité est qu'elles sont à la fois des ressources et des produits de l'activité d'élevage. En effet l'histoire de la domestication a vu progresser les pratiques de sélection, produisant une variabilité génétique plus importante au sein des populations de races animales ; ce qui dans un même temps a permis aux éleveurs de mobiliser cette variabilité en tant que ressource à leur activité d'élevage. La notion de race fait référence à une entité de gestion de ces populations animales d'élevages permettant la mise en place d'une organisation entre les différents acteurs en présence. Cette entité de gestion correspond à un ensemble d'organismes de sélection, reconnus par le Ministère de l'Agriculture, habilités à attribuer un code race à chacun des animaux lors de leur identification et en charge de la gestion des livres généalogiques de ces populations animales.

Une autre particularité de ces ressources gérées par des collectifs humains est qu'elles sont considérées comme des biens communs alors que les populations animales constituant ces races sont le plus souvent des propriétés individuelles d'éleveurs, même si il existe certaines propriétés collectives sur une partie des animaux reproducteurs.

Un des principaux enjeux dans la gestion de ces ressources repose sur leur conservation du fait de la concentration des moyens de sélection, sur un nombre réduit de races, a mené à une diminution de leur variabilité génétique et de leurs effectifs. Il existe des races qui font l'objet de grands schémas de sélection, pour lesquels les principaux enjeux sont liés aux bases de données et aux pratiques de sélection, ainsi qu'à l'usage récent d'outils génomiques. Mais nous allons nous concentrer sur ces « races à petit effectif » qui font l'objet d'enjeux spécifiques, particulièrement en ce qui concerne leur conservation ; et pour lesquels différents dispositifs ont été mis en place afin d'inciter les éleveurs à conserver les animaux de ces races menacées de disparition, en organisant leur reproduction au sein de ces populations animales.

Pour que cela soit viable et que les éleveurs en tirent des revenus corrects, il est nécessaire de valoriser ces ressources génétiques animales sous différentes formes. Etant donné que les races animales ne peuvent être brevetées en tant que telles, la valorisation de ces races-là passe le plus souvent par celle des produits de leurs activités d'élevage et des services qui peuvent être rendu par ces animaux. La valorisation de ces produits peut elle-même se faire au travers de différents mécanismes et en particulier par les Signes Officiels de Qualité (Appellation d'Origine Contrôlée ou Indication Géographique Protégée) que peuvent obtenir les produits alimentaires et dont les cahiers des charges mentionnent les conditions de production (ex :

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

obligation d'utiliser une race particulière). Ces dispositifs permettent alors de valoriser les produits issus de races locales et de formaliser un lien entre ces races et les produits qui y sont associés afin d'être valorisés sur le marché (ex : renommée). D'autres formes de valorisations plus informelles existent tels que les circuits courts où l'éleveur vend ses propres produits en communiquant directement auprès des consommateurs. Plusieurs exemples de démarches individuelles qui proposent une transformation des produits à la ferme, et leur vente directe, ont montrés une augmentation significative des effectifs concernés. Ces formes de valorisation peuvent également concerner des produits non alimentaires (ex : laine). D'une autre manière, la valorisation de ces races peut se faire au travers de services tels que l'entretien d'écosystèmes spécifiques. Même si les éleveurs passent des conventions avec des collectivités locales pour des zones particulières, les aptitudes de ces races (ex : races considérées comme rustiques) ne sont généralement pas formalisées car elles sont peu connues et caractérisées.

L'ensemble de ces démarches de valorisation permettent d'inciter les éleveurs à maintenir les effectifs de leurs troupeaux et nous avons même pu les voir augmenter considérablement dans un certain nombre de cas (ex : AOC).

Il existe des éleveurs sélectionneurs qui développent une activité de production d'animaux reproducteurs afin de les commercialiser sur pied ou de vendre leur semence à d'autres éleveurs qui souhaitent s'installer. Cela participe à cette dynamique de valorisation mais également à celle de l'installation d'éleveurs de ces races spécifiques. De cette manière il existe des ressources biologiques dites « sur pied » mais il est également possible de conserver dans des cryobanques de la semence ou des embryons. Cette cryoconservation dite ex-situ est complémentaire avec celle in-situ des animaux présents dans les élevages. Pour illustrer la complémentarité de ces dynamiques de conservations et de valorisation je vais vous exposer l'exemple du porc blanc de l'ouest.

Cette race locale située en Bretagne avait un très petit effectif avec 150 truies sur une trentaine d'élevages. C'est pourquoi il a été proposé de conserver en cryobanques la semence des mâles de cette population malgré la réticence des éleveurs dont la principale crainte était de ne plus avoir suffisamment de moyens pour conserver leurs animaux sur pieds alors qu'ils avaient déjà des difficultés à les valoriser. Le collectif de gestion et les différents acteurs des instituts techniques qui les accompagnaient ont considéré la situation critique pour cette population en danger de disparition et dont la variabilité génétique diminuait considérablement. Il leur a donc été proposé la première cryoconservation de semence dont l'objectif était de réinjecter de la variabilité génétique dans la population d'animaux sur pieds. Cela a permis de développer les effectifs des troupeaux ainsi que les débouchés pour les produits issus de ces races. Le regard des éleveurs sur la cryoconservation a alors changé lorsqu'ils se sont rendu compte qu'il y avait une complémentarité entre ces deux formes de conservation in situ et ex situ.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

Ces diverses dynamiques de valorisation incitent donc les éleveurs à mobiliser ces ressources génétiques animales, du fait de leurs nouveaux débouchés, mais dans un même temps celles-ci diversifient leurs attentes vis-à-vis de ces ressources (ex : introduction de nouveaux critères de sélection). Certaines ressources peuvent alors se retrouver au cœur de tensions entre les différents éleveurs en fonction des stratégies de gestion à adopter. Tout cela s'inscrit dans des formes d'interactions complexes entre conservation et valorisation. En effet la valorisation conforte cette dynamique de conservation tout en questionnant la gestion de ces ressources génétiques animales.

ECHANGES DES PARTICIPANTS

- Combien faut-il d'embryons congelés pour être sûr de pouvoir conserver une race ?

Je pense que ça dépend vraiment des espèces mais on ne s'est jamais retrouvé dans la situation suivante à devoir reconstituer une population à partir d'embryon.

- Les échantillons conservés en biobanques sont-ils destinés à être redistribués aux éleveurs qui entretiennent ces races-là ?

Un éleveur seul ne peut pas faire cette demande mais il y a des centres d'inséminations qui disposent de semences congelées dont les éleveurs peuvent disposer. Les cryobanques correspondent quant à elles à un dispositif de conservation mais des ressources peuvent en être sorties si l'on estime qu'il y a un besoin spécifique (ex : porc blanc de l'ouest). Ce pourrait également être possible en cas de crise sanitaire pouvant affecter les effectifs.

- Il y a donc la possibilité de prévenir un risque de santé publique ou la pénurie d'une espèce tout en maintenant la biodiversité.
- Comment sont entourés les éleveurs de manière pratique ?

Cela dépend des situations mais ils sont le plus souvent affiliés à des collectifs au sein desquels ils sont parmi les principaux acteurs. Dans le cadre des signes officiels de qualités par exemple, ils peuvent être accompagnés par des associations, des syndicats, des instituts techniques ou des chambres d'agriculture.

- Les biobanques dont nous avons parlé sont-elles dans les secteurs privés ou publics ?

Il y a un site principal de cryobanque géré au niveau national (GIS) et plusieurs autres sites où les collections y sont doublées. Plusieurs parties prenantes entrent en jeu (ex : Institut de l'élevage et INRA) mais il faudrait aller vérifier si il y a également des organismes privés.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

PRESENTATION DE FREDERIC LE CORRE

«Les différentes formes d'appropriation des ressources biologiques humaines : réglementation et tendances »

Je vais parler des différentes formes d'appropriation et des droits de propriétés qui existent sur les ressources biologiques humaines par un exposé non exhaustif des réglementations, des décisions de justice et des pratiques existantes dans le domaine de la recherche.

Tout d'abord, les ressources biologiques humaines se définissent comme un ensemble constitué d'échantillons biologiques archivés à des fins de recherche et associés à des données personnelles, cliniques, biologiques, biochimiques et phénotypiques concernant un participant. Les échantillons peuvent être de différentes natures (ex : ADN, liquides biologiques, lignées cellulaires ou organes) formant des types de collection utilisées dans le cadre de la recherche médicale humaine. Pour comprendre la problématique de l'existence d'un droit de propriété sur les ressources biologiques humaines il est nécessaire de prendre en compte des principes que je qualifierais d'éthico-juridiques et qui reposent sur :

- Le principe d'inviolabilité du corps humain et du respect de la dignité humaine qui empêche toute atteinte de la personne en dehors d'un consentement pour une pratique médicale,
- Le principe d'indisponibilité du corps humain,
- Le principe de non-patrimonialité des éléments du corps humain qui signifie que celui-ci ne peut pas faire l'objet d'un commerce.

Le don d'éléments du corps humain est un acte altruiste par nature soumis aux principes de gratuité (article 16-6 du Code civil) et de neutralité financière ; autrement dit il est possible pour le donneur d'avoir une compensation financière (ex : frais de déplacements) afin de ne pas perdre d'argent. Ce don doit à la fois rejoindre la volonté de l'individu et celle de la recherche médicale en participant au bien commun dans l'intérêt public. Une campagne publicitaire sur le don de gamètes diffusée actuellement par l'Agence de la Biomédecine illustre cette notion de neutralité de financière. En effet, certains scientifiques et parlementaires ont énoncé des craintes vis-à-vis de l'apparition d'une rémunération sous forme d'indemnisation qui, si elle est trop importante, pourrait aboutir à une forme de commercialisation des gamètes et des ovocytes dans le cadre de la procréation médicalement assistée. Plusieurs questions émergent vis-à-vis de cette notion de propriété sur les ressources biologiques humaines, parmi lesquelles se trouvent :

- Peut-on réellement parler de droit de propriété en ce qui concerne les ressources biologiques humaines ?
- Quels sont les droits des personnes sur ces ressources provenant de leur propre corps ?

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

- Quels sont les droits des chercheurs et des organismes de recherche sur ces ressources à leur disposition ?
- De quelles manières peut-on concilier ces différents droits avec les principes éthico-juridiques énoncés précédemment ?

Une des problématiques rencontrées concerne la commercialisation de ces ressources qui par définition contredit les principes précédemment énoncés et notamment celui de non-patrimonialité des éléments du corps. Celle-ci peut être justifiée par certains scientifiques en tant qu'élément de valorisation de leur travail par rapport à ces ressources. L'individu en lui-même ne peut pas vendre les éléments de son corps mais une biobanque pourrait les commercialiser sous couvert d'une transaction résultant des frais engagés pour la recherche.

Cela nous amène à aborder les questions soulevées par la pratique des chercheurs telles que la pratique des licences exclusives abusive dans le domaine de la recherche scientifique (ex : Affaire Myriade). Si il faut éviter de parler de droit de propriété ne pourrait-on pas parler d'un droit de garde des chercheurs et des instituts de recherche sur ces ressources biologiques humaines ?

Nous allons maintenant aborder la notion de propriété individuelle en commençant par présenter une étude réalisée au Canada par un démarchage téléphonique auprès de la population générale. Une de leurs questions était de savoir qui sont les propriétaires des échantillons collectés selon les enquêtés. D'après eux ces échantillons appartiennent à :

- 44 % aux institutions de recherche
- 26 % aux individus donneurs
- 23 % aux chercheurs
- 7 % aux financeurs de la recherche

Cela fait apparaitre un conflit entre différentes représentations, même si à mon sens la question n'était peut-être pas bien posée puisqu'elle emploie le terme de propriété. Dans cette même étude 77% des scientifiques interrogés pensent que l'institution de recherche conserve les droits de propriété sur ces échantillons.

Il existe différents types de propriété parmi lesquels se trouvent le droit de propriété classique et le droit de propriété intellectuelle. Le droit de propriété classique permet « *de jouir et disposer des choses de la manière la plus absolue, pourvu qu'on n'en fasse pas un usage prohibé par les lois ou par les règlements* » (article 544 du Code civil français). L'expression « propriété individuelle » désigne les droits exclusifs d'un individu sur un ensemble de choses. Ces droits sont séparés en différentes attributions que sont le fructus, l'usus et l'abusus.

Parmi les illustrations législatives de ce droit de propriété sur le corps humain nous avons :

- Les articles du Code civil français qui découlent des lois de bioéthiques de 1994 selon lesquels « *le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit*

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

patrimonial » (article 16-1) et par conséquent ne peuvent également pas faire l'objet d'une commercialisation puisqu'ils ne sont pas des choses au sens du droit ;

- Le Code civil du Québec qui repose de la même manière sur le principe de non patrimonialité énonce que « *la participation d'une personne à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies* » (article 2) ;
- La loi portugaise de janvier 2005 qui a une approche relativement différente en disant que « *le matériel stocké [dans le cadre de la recherche scientifique] reste la propriété de la personne de qui il a été collecté* » (article 18). Celle-ci se rapproche de l'*Oregon Genetic Privacy Act* parût aux Etats-Unis en 1995, avant d'être amendé en 2001, qui reconnaissait un droit de propriété à la personne source et à ses enfants.

Je vais maintenant vous présenter des illustrations jurisprudentielles sur la propriété des éléments du corps. Parmi les nombreuses décisions qui ont pu être prises je vais aborder les plus marquantes telles que :

- La décision York contre Jones aux Etats-Unis où après un recours devant le juge un couple s'est vu reconnaître un droit de propriété sur leurs pré-embryons stockés en clinique, leur permettant d'en disposer librement pour les faire stocker ailleurs ;
- L'affaire Catalona dans laquelle un médecin avait monté une collection d'échantillons biologiques dans le cadre de son travail qu'il a voulu emporter dans un autre institut après y avoir été autorisé par les personnes sources (dont il avait collecté des échantillons et données), ce à quoi s'est opposée l'université. Le juge a reconnu qu'il ne pouvait pas partir avec cette collection dont l'université avait la garde puisqu'elle avait entre autre assurée le financement et la gestion de ces ressources. Cette décision nous montre l'importance du consentement du patient dans le cadre de la science, tout en pointant le fait qu'une fois ces échantillons donnés celui-ci n'a plus aucun moyen de revendication sur leur contrôle.

Suite à la propriété individuelle nous allons nous pencher sur la propriété intellectuelle qui se caractérise par les objets sur lesquels elle porte et qui se divise de la manière suivante :

- La propriété industrielle où l'on retrouve notamment le droit des brevets,
- La propriété littéraire et artistique qui comporte le droit d'auteur (ex : bases de données).

Parmi les illustrations législatives de cette propriété intellectuelle nous retrouvons :

- La Directive 98/44/CE au niveau européen qui organise la protection juridique des brevets selon trois critères que sont la nouveauté, l'application industrielle et l'inventivité, et cette invention ne doit pas être contraire à l'ordre public (ex : enjeux éthiques).

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

En ce qui concerne les illustrations jurisprudentielles sur les questions liées à la brevetabilité nous avons :

- L'arrêt Moore aux Etats-Unis où le juge s'est prononcé en défaveur de l'existence d'un droit de propriété par le patient sur les éléments de son corps, signifiant que dès qu'une personne fait un don celle-ci n'a plus aucun contrôle sur ce qui arrive par la suite.
- L'affaire Greenberg de 2003 où une association s'est mise en place en constituant sa propre biobanque afin de mettre des échantillons à disposition de la recherche médicale. A la suite des recherches qu'ils avaient pu engendrer des brevets ont été déposés sans le consentement des personnes sources, ce qui a été appuyé par la cour qui a refusé de leur reconnaître un quelconque droit.
- L'arrêt Myriad de 2013 concernait l'ADN isolé en tant qu'objet brevetable au regard de la législation américaine. Une troisième décision prise par la Cour Suprême des Etats-Unis a délivré une position intermédiaire en disant qu'un segment d'ADN d'origine naturelle ne peut être brevetable (en tant que produit de la nature) mais que cela est possible avec l'ADN complémentaire modifié par les chercheurs. De nombreux brevets ont donc été annulés ouvrant l'utilisation de ces tests génétiques à la concurrence tout en mettant fin au monopole de la société Myriad.
- La décision de la Cour de Justice de l'Union Européenne de 2014 portait sur la brevetabilité de l'embryon humain par International Stem Cell Corporation. Le juge a retenu qu'à la lumière des connaissances actuelles l'embryon ne pouvait pas faire l'objet d'un brevet mais que cela était possible en ce qui concerne les cellules souches découlant d'ovocytes activés par voie de parthénogénèse.

La commercialisation du corps soulève de nombreux enjeux que nous allons aborder au regard du cas pratique de Ted Slavin. Celui-ci a créé un véritable commerce de la particularité de ses éléments corporels par l'intermédiaire de la société Essential Biologicals (aujourd'hui spécialisé dans la collecte d'échantillons de sang) après avoir été informé par son médecin de leur potentiel financier. Une autre décision jurisprudentielle fait référence à la décision Flynn contre Holder de 2011 qui autorise à rétribuer les donateurs de moelle osseuse à hauteur de 3000 euros aux Etats-Unis si un procédé de parthénogénèse est utilisé.

Nous pouvons également nous interroger sur l'appropriation des données personnelles dans le cadre de la recherche médicale où celles qui sont identifiables ne peuvent en principe pas faire l'objet d'un droit de propriété. Les données personnelles sont alors indirectement concernées par le droit de propriété intellectuelle qui comprend un droit d'auteur sur la structure des bases de données et un droit sui generis qui donne au producteur la possibilité d'interdire l'extraction ou la réutilisation du contenu de ces bases. En France nous assistons actuellement à un mouvement d'open data (ex : plateformes sur internet) qui permet de mettre ces données à disposition du grand public sous couvert de leur anonymisation.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

Pour conclure je dirais que nous pourrions nous interroger quant à l'existence ou non d'un droit de propriété sur les éléments du corps humain au regard des différentes législations, décisions de justice et pratiques. Ce qui pose les questions suivantes :

- Quelles pourraient-êtré les solutions à envisager pour pallier à ce problème de l'appropriation des ressources biologiques humaines ?
- Existe-t-il d'autres manières d'envisager l'utilisation de ces ressources autrement que sous le prisme des droits de propriété ?
- Pourrait-on adapter d'autres dispositions du droit pour réglementer leur utilisation ?
- A quel point le monde de la recherche doit-il permettre aux donneurs d'avoir un contrôle sur leurs prélèvements ?

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

ECHANGES DES PARTICIPANTS

- Dans le cadre d'un projet parental, considère-t-on l'embryon comme un être à part entière ou comme une ressource liée aux deux parents ?

La Cours de Justice de l'Union Européenne donne la définition de ce qui peut être considéré comme un embryon humain afin de déterminer les ressources susceptibles d'appropriation (ex : cellules souches embryonnaires). En tous les cas c'est au juge national d'apporter son éclairage sur cette question au regard des connaissances actuelles de la science.

- Dans ce cadre-là, un des éléments mis en exergue par la Cours de Justice de l'Union Européenne est de déterminer si cette ressource est apparentée à un embryon car il est exclu de les breveter d'après le droit européen. Cela repose sur la capacité de l'ovule fécondée de se développer de manière autonome en être humain ou au contraire d'être le produit d'une manipulation qui ne lui permette pas d'être viable. On rentre là dans le cadre des potentialités de brevetabilité des ressources biologiques qui reposent sur des décisions relativement techniques.
- Cela repose sur l'appréciation des modalités d'attribution dans l'autorisation d'une recherche mais en tous les cas ce n'est pas au porteur du projet d'en apporter la preuve.
- Cette autorisation dépend effectivement de l'interprétation par les autorités de ces critères d'attribution (ex : utilisation des embryons dans le cadre de la recherche) qui portent également une valeur symbolique.
- Il pourrait être intéressant d'avoir plus de systématisme dans ces comparaisons internationales (nationales ou régionales) afin d'appréhender plus facilement ce processus de marchandisation. Ce qui m'amène à penser aux références suivantes :
 - o Donna Dickenson avec l'ouvrage « Me Medicine vs We Medicine » qui montre comment nous sommes en train de passer d'une médecine orientée vers la santé publique à une médecine plus individualisée, sans opposer les grands principes bioéthiques à la pratique mais davantage en tant que changement progressif de paradigme.
 - o Céline Lafontaine, sociologue dont l'ouvrage « Le corps-marché » développe également cette notion de transformation des paradigmes.
- En ce qui concerne la propriété intellectuelle, pourrait-on dire que la décision Myriad de la Cours Suprême des États-Unis consacre ce que nous connaissons depuis la directive européenne de 1998, c'est-à-dire une sorte d'exception de moralité à la brevetabilité des inventions biotechnologiques qui pourraient engendrer des formes de destruction ou

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

d'appropriation ? Cette exception de moralité permet de s'opposer à un brevet suite à son dépôt.

- La Cours Suprême nous dit que ce qui était novateur il y a 10 ans ne l'ai plus aujourd'hui et le fait de breveter de l'ADN est réellement devenu courant. C'est pourquoi vous pouvez continuer à breveter de l'ADN complémentaire mais pas de l'ADN naturel.
- Va-t-elle plus loin en ce qui concerne des réflexions éthiques ?
- Je ne pense pas.
- En même temps, ce qui est proposé n'est pas plus compliqué que ça au niveau technique.
- Le mécanisme d'appropriation revendiqué dans l'affaire Myriad a engendré un blocage total des innovations entreprises à l'étranger (ex : tests génétiques en France) faisant apparaître les limites de cette appropriation en tant que mécanisme de protection.
- Lors de la contestation de ces brevets la préoccupation des institutions européennes portait plus particulièrement sur l'accès à ces tests. Cependant la législation s'est orientée vers des éléments extrêmement techniques en mettant en avant le fait qu'il y avait certaines mutations mieux détectées par d'autres tests déjà réalisés en Europe. En rassemblant une multitude d'acteurs parmi lesquels se trouvaient des associations de patients, la procédure menée aux États-Unis s'est quant à elle davantage axée vers cette légitimité d'accès au soin en identifiant les enjeux éthiques que cela pouvait représenter.
- Pour en avoir discuté avec certaines familles je pense d'effectivement la société civile s'interrogeait sur ces enjeux éthiques, mais il y a également des enjeux financiers relatifs à ces tests qui restent chers (ex : une mère avec plusieurs filles). Ensuite la Cours Suprême a raisonné très objectivement à partir de ce critère d'inventivité dans la construction d'un monopole ce qui est inattaquable. A mon avis la décision de rejet européenne est quant à elle très contestable.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

DEBAT ENTRE LES PARTICIPANTS

« Quels pourraient être les arguments en faveur ou en défaveur de l'application de régimes de propriété individuelle et/ou intellectuelle aux ressources biologiques humaines, animales et végétales ? Cela peut-il amener à développer de nouveaux modèles ? »

POUR LES REGIMES DE PROPRIETE

A partir des deux niveaux de propriété relatifs aux échantillons, la question est de savoir si l'individu prélevé peut en être lui-même propriétaire. Cela suppose de remettre en question la conception classique de la distinction entre la personne et le corps, et d'envisager ce dernier en tant qu'objet appropriable et susceptible de circuler.

De ce point de vue, nous pourrions envisager que si la personne a un droit de propriété sur son propre corps cela l'incitera à vendre ses ressources biologiques créant un véritable marché. De cette manière la propriété est un gage de liberté à pouvoir disposer des éléments de son corps (ex : autogreffe du sang de cordon) dans l'optique de maîtriser sa santé. Cette propriété pourrait également être envisagée en tant que rempart à la dignité humaine pour les individus en manque de ressources financières qui souhaiteraient commercialiser des éléments biologiques de leurs corps (ex : gestation pour autrui). Le donneur pourrait alors être envisagé en tant qu'actionnaire à part entière afin de bénéficier des retombées qu'il aura contribué à engendrer (ex : profils).

A une autre échelle, appliquer cette notion de propriété aux institutions publiques permettrait d'optimiser la redistribution de ces échantillons dans les projets de recherches. Si un régime de propriété permet de faire un commerce des éléments du corps, nous pourrions envisager que celui-ci soit encadré par un système de régulation publique (ex : fiscalité appliquée à la biologie humaine) afin d'en limiter les dérives (ex : monopoles). La solidarité publique nous semble engendrer des coûts considérables par rapport à la liberté des marchés permise grâce aux régimes de propriété. Enfin nous avons également abordé la possibilité de mettre en place un marché solidaire.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr

CONTRE LES REGIMES DE PROPRIETE

A partir d'un autre point de vue, nous nous sommes demandé en quoi la propriété privée (notamment industrielle) et l'appropriation qui en découle sont extrêmement coûteuses pour la collectivité. Pour y répondre, nous avons repris le principal argument avancé par les industries pharmaceutiques qui consiste à dire que les brevets sont nécessaires pour avoir un retour sur investissements et ainsi poursuivre la recherche dans ces domaines.

Cet argument de justification favorable à la propriété industrielle nous semble contestable par certains aspects techniques. En effet, un ensemble d'études nous montre qu'à peine 10% du chiffre d'affaire des entreprises pharmaceutiques serait réellement investis au niveau de la recherche médicale, le reste étant destiné aux services de marketing ou à la redistribution des dividendes. Ces industries jouissent également de la collectivité de manière plus ou moins indirecte au travers de la sécurité sociale du système de santé et de la formation des chercheurs par l'éducation nationale. Les systèmes de redistribution de ces bénéfices (ex : crédit impôt recherche) qui ont pu être mis en place ne semblent pas totalement remplir leur rôle (ex : licenciements dans des laboratoires de recherche pharmaceutique).

Par la suite nous avons envisagé différentes options pour remédier à ces problématiques. La première consisterait à mieux définir le business model de ces entreprises afin de valoriser ces ressources sans nécessairement les confisquer. Cela demande de s'entendre avec ces dernières sur des objectifs communs en termes de santé publique, d'économie, d'accessibilité ou de thérapeutiques. Nous proposons d'encourager la libre circulation des collections de ressources biologiques et des connaissances associées avant le dépôt d'un quelconque brevet. Nous avons abordé le fait de remettre en cause le principe même du brevet dans le cas où des accords ne pourraient être trouvés avec ces sociétés.

Nous souhaitons donner une place d'acteur aux contributeurs (donneurs) en leur reconnaissant des capacités d'actions collectives (ex : gouvernance) leur permettant de participer aux décisions politiques d'utilisation et de circulation de leurs ressources, tout en s'inscrivant dans un principe de transparence. Ils n'en seraient donc pas propriétaire mais conserveraient un droit de contrôle sur l'usage de ces éléments du corps humain. Il a également été question des inégalités sociales entre les pays du Nord et les pays du Sud lorsque nous avons abordés les enjeux d'accessibilité à ces avancées médicales.

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées
Inserm et Univ. Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -
Epidémiologie et analyses en santé publique
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches
Interdisciplinaires Santé et Société)
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20
<http://societal.genotoul.fr/>

Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique)
anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice)
emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet)
laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :
antonia.segura-terradas@inserm.fr