



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

---

# P O S I T I O N P A P E R

---

## **POSITION DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES SUR LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES ET LES TRAITEMENTS EN DECOULANT.**

SEPTEMBRE 2006

### **Résumé :**

Les cellules souches embryonnaires (CSE) proviennent de la masse cellulaire du blastocyste humain, à une étape précoce de son développement (4<sup>e</sup> au 7<sup>e</sup> jour après la conception). Lors d'un développement normal, les CSE ont un grand potentiel de guérison, de par leur capacité régénératrice et leur potentiel à se transformer en tout autre type de cellule.

- Les patients en général, et ceux atteints de maladies rares en particulier, sont très demandeurs de traitements issus des CSE.
- EURORDIS considère que chacun doit être libre de choisir son traitement et de refuser un traitement provenant de la recherche sur les CSE.
- EURORDIS s'inquiète de ce que le débat actuel puisse exclure les produits issus de la recherche sur les CSE de la procédure centralisée européenne, qui offre des garanties de qualité, efficacité et sécurité.
- Le principe européen de subsidiarité permet aux pays qui le souhaitent d'interdire la recherche sur les CSE au niveau national. En permettant que les traitements ne soient disponibles que dans certains pays, ce principe pourrait conduire à des inégalités (en limitant l'accès par exemple à des traitements pouvant potentiellement sauver des vies). Ceci est contraire au principe de libre choix des individus.
- La recherche sur les CSE se fait actuellement dans un nombre important de pays qui représentent la moitié de la population mondiale, et ont une politique permissive ou souple sur la recherche sur les CSE. Les produits issus de cette recherche seront disponibles dans l'Union européenne dans le futur.
- Des milliers de blastocystes humains produits par des couples ayant des problèmes de fertilité se trouvent dans les réfrigérateurs des laboratoires de l'Union européenne, pour être détruits par la suite. Il semble illogique que la recherche sur les CSE soit considérée comme criminelle par certains, alors que la destruction des blastocystes ne l'est pas.

- Le dernier Eurobaromètre (juin 2006) montre un support considérable du public pour la recherche sur les CSE, à condition que celle-ci soit très réglementée. Il en va de même de l'opinion américaine, où un sondage datant de septembre 2005 avait mis en avant un support identique.

### **Conclusion :**

- EURORDIS estime que la protection des blastocystes humains pré-implantés (qui seront de toutes façons détruits, car surnuméraires) doit être mise en regard de la guérison potentielle de nombreux citoyens de l'Union européenne, condamnés à une mort lente et douloureuse.
- Pour potentiellement sauver des milliers de malades affectés par une maladie rare ou courante, EURORDIS a choisi de soutenir la recherche sur les CSE, à condition qu'elle soit faite dans un cadre réglementaire strict.
- EURORDIS ne soutient pas l'interdiction d'utiliser les fonds européens pour la recherche sur les CSE, et est contre l'exclusion des traitements en découlant du futur règlement sur les thérapies innovantes.
- EURORDIS soutient aussi :
  - les techniques ne détruisant pas les embryons,
  - la recherche sur les cellules souches adultes,
  - la recherche sur les cellules souches du cordon ombilical,
  - la recherche sur les cellules souches de fœtus avortés.

### **A propos d'Eurordis**

*L'Organisation Européenne pour les Maladies Rares (EURORDIS) représente plus de 200 associations de maladies rares dans 24 pays et couvre plus de 1.000 maladies rares. Elle est par conséquent la voix de 30 millions de malades affectés par des maladies rares à travers l'Europe.*

*EURORDIS est une association non-gouvernementale de malades et de personnes intervenant dans le domaine des maladies rares, dirigée par des malades, et dédiée à l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec une maladie rare en Europe. Elle est financée par ses membres et par l'AFM (Association Française contre les Myopathies), par la Commission Européenne, par des fondations d'entreprises et par l'industrie de la santé. EURORDIS a été fondée en 1997. Des informations complémentaires concernant EURORDIS et les maladies rares sont disponibles sur : <http://www.eurordis.org>*