

Quand le cœur et la raison s'en mêlent

MARCOS PIVETTA ET MARILUCE MOURA

Publié en avril 2005

M

ayana Zatz est un chercheur respecté, ayant à son actif la découverte de plusieurs gènes importants qui lui ont permis d'être récompensée au Brésil et à l'étranger. Elle déclare sans détours qu'elle adore son travail. Elle ajoute que c'est une chance incroyable de pouvoir faire ce que l'on aime. C'est également une femme capable de s'engager avec passion et conviction dans les causes qu'elle défend et de se battre farouchement pour faire admettre ses idées, comme nous avons pu le constater quelques jours avant le vote de la Loi de Biosécurité à la Chambre des Députés. Soudainement son beau visage semblait omniprésent à la télévision. Elle est en effet apparue dans la plupart des émissions télévisées brésiliennes comme le *Journal National*, l'émission *Fantástico*, le programme d'entretien de Boris Casoy, parlant clairement, posément et avec assurance. Elle y défendait la recherche sur les cellules souches embryonnaires, un des aspects polémiques de la loi, expliquant que dans l'avenir cette recherche pourrait sauver des milliers et même peut-être des millions de vies humaines.

Mayana a commencé sa vie de chercheur au début des années 80. Il convient de préciser sa vie de chercheur senior car elle avait déjà mené des recherches durant ses études universitaires, son doctorat et son post doctorat. C'est également à cette époque qu'elle a développé un travail d'assistantat destiné aux personnes souffrant de dystrophie musculaire ainsi qu'à leurs familles. Ce travail a favorisé la création de l'Association Brésilienne de Dystrophie Musculaire (Abdim). Mayana est actuellement professeur titulaire à l'Institut de Biologie de l'Université de São Paulo et Coordinatrice du Centre de Recherches du Génome Humain.

Mayana Zatz, âgée de 57 ans et de nationalité brésilienne, est née de parents roumains en Israël sous le nom de Mayana

Éden. Très discrète sur sa vie privée elle nous annonce qu'elle s'est récemment séparée et qu'elle est mère de deux enfants. Elle nous parle un peu de son quotidien, de ses nombreuses heures de travail et de son habitude de courir chaque jour, ce qui explique en partie sa silhouette svelte et élégante.

Dans les pages suivantes nous aurons une prise de contact plus directe avec le travail et la pensée de ce personnage fascinant de la scène scientifique brésilienne (*une version complète de l'interview se trouve sur le site www.revistapesquisa.fapesp.br*).

■ *Comment est née votre vocation de chercheur?*

— Dès l'enfance. L'aspect scientifique m'impressionnait beaucoup ainsi que les livres et les plantes. Mais j'avais un penchant pour la médecine. Je suis donc restée entre la médecine et la recherche, mais je voulais être chercheur. Quand je suis entrée au collège, je me suis éprise de la génétique et je me suis dit: "C'est ce que je veux faire".

■ *Où étiez-vous à cette époque?*

— Ici. Je suis arrivée au Brésil à l'âge de sept ans. Je suis née en Israël, je suis ensuite allée en France et plus tard au Brésil. J'étais déjà alphabétisée.

■ *Êtes-vous venue directement à São Paulo?*

— Oui, toujours à São Paulo.

■ *Vous suiviez un cours scientifique (à l'époque une des matières du collège, l'autre était classique, pour ceux qui allaient faire leurs humanités), et en étudiant la biologie vous avez découvert la génétique?*

— Bien entendu la biologie moléculaire n'existait pas, il n'y avait rien de ce qui existe aujourd'hui. On parlait de croisements entre des yeux bleus et des yeux marron, ... mais cela me passionnait, et c'est pour cela que je suis entrée à la faculté.



PHOTOGRAPHIES: MIGUEL BOYVAN

■ *Où avez-vous étudié?*

— Au collège public de São Paulo et à l'époque c'était un grand collège. J'ai passé mon bac pour ensuite me consacrer à la biologie car je voulais faire de la génétique. J'ai été influencée par Oswaldo Frota-Pessoa qui avait écrit des livres passionnants sur la biologie. Quand je suis entrée à la faculté, ma première démarche a été de connaître Frota. Je suis devenue son élève et mon initiation scientifique a aussitôt commencé. À cette époque il travaillait déjà sur la génétique humaine. Dès le début, Frota nous faisait prendre en charge des patients. J'avais alors 17 ou 18 ans.

■ *Comment était cette prise en charge?*

— Frota était et est toujours médecin. Il conseillait les familles de patients souffrant de différentes affections, il réalisait des calculs de risques et nous y participions. Il pensait que nous devions apprendre toutes les techniques qui existaient. J'ai beaucoup de tendresse et d'admiration pour Frota à qui je dois beaucoup. Son questionnement scientifique était impressionnant, quand vous pensiez avoir compris un problème, il vous posait une question qui remettait tout en cause afin de vous faire penser davantage. Il y avait ensuite l'aspect didactique. En troisième lieu, il était exemplaire dans sa manière d'approcher les patients, toujours tendre et humain.

■ *Cela se passait à peu près en 1967, 1968?*

— Oui. À cette époque ma mère ne savait pas comment expliquer à ses amies que sa fille voulait faire de la génétique, car personne ne savait de quoi il s'agissait. J'ai fini par me spécialiser en génétique humaine et en médecine car cela me permettait de mener des recherches et de m'occuper également des patients. J'ai terminé mes études universitaires et j'ai passé ma maîtrise et mon doctorat à l'USP, orientée par Frota. J'ai ensuite fait un post doctorat à l'Ucla (*Université de Californie à Los Angeles*). Quand je suis revenue, au début des années 80, j'ai créé un groupe de recherche au sein du département de biologie de l'USP. J'ai également fondé l'Association Brésilienne de Dystrophie Musculaire.

■ *Comment êtes vous parvenue à concilier votre carrière de chercheur et ce travail d'assistantat?*

— Avant de partir aux États-Unis, nous avons commencé à étudier les enzymes et découvert que certains d'entre eux, comme la créatinine, libérée par le muscle, étaient de 60% à 70 % plus nombreux dans le sang des personnes courant le risque d'avoir des enfants affectés par la dystrophie de Duchenne. Nous étudions les malades, les mères, les soeurs, ensuite nous conseillions les familles, toujours orientés par Frota. Dès mon retour, certains élèves m'ont contactée pour commencer à mener des recherches. J'étais très curieuse de savoir ce qui était advenu de ces familles.

■ *Ces familles étaient réparties dans toute la ville São Paulo?*

— Oui, la plupart dans des bidonvilles. Nous allions partout, il n'y avait pas autant de violence qu'aujourd'hui et les gens nous ouvraient leur porte. Nous avons été agréablement surpris car les familles avaient compris le risque encouru, et la plupart n'avaient plus eu d'enfants. Mais j'ai été choquée quand j'ai vu l'état des enfants nés avant le conseil génétique et qui ne possédaient pas de fauteuils roulants, n'avaient pas accès à la physiothérapie et n'allaient pas à l'école car personne ne voulait les transporter. Ceci était d'autant plus choquant que je revenais des États-Unis où le soutien apporté aux familles ayant les mêmes problèmes était énorme. Je me suis donc dit "Il faut faire quelque chose" et

j'ai fondé l'Association Brésilienne de Dystrophie Musculaire.

■ *Comment avez-vous réussi à mobiliser votre personnel? Qui vous a soutenu?*

— Frota était à l'époque directeur scientifique de l'association et Maria Rita Passos-Bueno, si mes souvenirs sont bons, a également été une des directrices. Nous avons commencé à mobiliser les gens, j'ai payé de ma poche pour élaborer les statuts de l'association, payer un avocat... Le siège de l'association était dans ma salle. Nous avons ensuite commencé à vendre des objets, des billets de loterie, jusqu'à ce que je fasse la connaissance de Pedro Moreira Salles, Président de la banque Unibanco, à qui j'ai demandé un soutien plus substantiel pour pouvoir aider les enfants.

■ *Il souffrait déjà de dystrophie?*

— Oui. Nous avons loué une maison à l'entrée de l'USP qui serait le siège de l'association. Pedro nous a soutenu durant toute cette période. Nous n'avons réussi à percevoir des subventions importantes qu'un an plus tard, grâce à un partenariat établi avec le Secrétariat d'État de la Santé qui, outre le soutien apporté à l'Abdim, paie également les tests génétiques des affections neuromusculaires.

■ *Le taux d'incidence est élevé?*

— Un enfant sur mille est affecté. Ces affections sont peut-être les plus communes parmi les maladies génétiques qui affectent 3% des enfants. Elles sont importantes car la plupart sont très graves et progressives.

■ *Vous voulez dire qu'elles mettent très tôt les porteurs en danger de mort?*

— Oui. Il y a quelques formes adultes mais la plupart sont des maladies infantiles ou qui tuent de jeunes adolescents. Je dis toujours que ce ne sont pas les enfants ou les adolescents qui sont affectés, mais la famille entière.

■ *Comment vous êtes vous orientée vers les dystrophies?*

— La première patiente qui a attiré mon attention était une jeune fille qui recherchait un conseil génétique car elle avait trois neveux affectés par la dystrophie de Duchenne. À l'époque j'étais encore étudiante. Elle allait se marier et craignait d'avoir des enfants affectés. À

cette époque personne ne faisait rien à ce sujet. En collaboration avec Frota, j'ai découvert une étude, qui avait déjà été publiée, sur un enzyme pouvant détecter cette affection. J'ai donc mené des recherches sur mille personnes durant ma maîtrise et mon doctorat.

■ *Comment a évolué votre travail jusqu'à la découverte des premiers gènes de la dystrophie de la ceinture?*

— Nous menions des recherches sur les enzymes, jusqu'à ce que la biologie moléculaire commence à se développer à l'étranger dans les années 80. Nous avions pris du retard car nous ne faisons rien dans ce domaine. C'est alors que Rita, qui venait de terminer son doctorat, a décidé d'aller à l'étranger pour étudier ce domaine. J'ai contacté le groupe de Kay Davies, qui était une sommité à l'époque à Oxford, et elle s'est donc rendue en Angleterre. Mariz Vainzof, une de mes amies qui travaillait sur les protéines et les muscles, a également décidé d'aller au Canada étudier les protéines musculaires. Dès leur retour, nous avons monté le secteur de biologie moléculaire des affections neuromusculaires. Rita s'est occupée de l'étude des gènes et Mariz de l'étude des protéines du muscle. Nous avons publié de nombreux travaux, découvert de nouveaux gènes et réalisé un grand bond qualitatif.

■ *Je me souviens d'un de vos rapports sur les conseils génétiques et des secrets de paternité qui font parfois l'objet de craintes non fondées. Comment gérez vous ce genre de situation dans les cas les plus complexes?*

— Nous ne les gérons pas toujours car chaque cas est particulier, mais fréquemment les tests de DNA révèlent une paternité non attendue.

■ *Vous dites que cela concerne plus ou moins 10% des cas.*

— Oui, 10%. Alors que faisons nous? Si cela ne crée pas d'interférences dans le conseil génétique, cela ne nous concerne pas. Dans le cas contraire nous devons en discuter. Cela me rappelle le cas d'une jeune fille qui était enceinte et dont le père était hémophile. Si elle était porteuse de cette maladie, qui ne se déclare pas chez les femmes, elle aurait 50% de chances d'avoir un enfant hémophile. Elle est donc venue ici se faire examiner. C'est ainsi que nous nous

sommes aperçus qu'il ne s'agissait pas de son père biologique. Elle ne courait donc aucun risque pour cette grossesse et les prochaines. Mais elle avait énormément d'affection pour son père et raconter la vérité pouvait détruire sa famille. Nous étions donc en face d'un dilemme. Nous avons donc décidé de discuter avec sa mère qui bien entendu était au courant. La mère s'est ensuite entretenue avec sa fille, c'était la meilleure solution.

■ *Devez-vous faire face à de nombreux cas de ce type?*

— Oui, et quand les gens commencent à discuter de questions éthiques, échauffant de nombreuses théories, je pense qu'il vaut mieux parler de cas pratiques qui sont complexes. Je me souviens du cas d'un couple dont l'enfant souffrait d'une affection neuromusculaire. Le père se sentait coupable car il pensait l'avoir transmise à son fils. Grâce à un examen de DNA on a découvert qu'il n'était pas le père. La question est angoissante: doit-on lui dire ou non? J'ai rapporté cette histoire durant un congrès de bioéthique uniquement composé d'avocats, qui ont déclaré: "vous pouviez être poursuivie judiciairement dans les deux situations, que vous lui racontiez ou non".

■ *Au final, le supposé père l'a appris?*

— Il n'est plus jamais revenu ici.

■ *J'aimerais que vous nous parliez de vos récompenses internationales et nationales.*

— J'ai reçu le prix des Femmes dans les Sciences, Women in Science, de l'Unesco et de l'Oréal, en 2001. Ce prix m'a ouvert beaucoup de portes, je ne savais pas que je pouvais avoir autant d'importance. J'ai ensuite gagné le prix des Sciences Médicales de Base de l'Académie du Tiers-monde, en 2003. C'est très agréable d'être récompensée. En ce qui concerne le prix Femmes dans les Sciences avec L'Oréal, il y avait beaucoup de moyens et on a fait une belle fête émouvante à Paris au siège de l'Unesco.

■ *Et les prix nationaux?*

— J'ai reçu le prix Claudia, le prix du Rotary ainsi que d'autres.

■ *Avant de parler des cellules souches, j'aimerais que vous nous parliez un peu des Cepids (Centres de Recherche, Inno-*

vation et Diffusion, financés par la FAPESP).

— Je pense que les Cepids sont une initiative très importante. Ils ont non seulement permis la collaboration de différents chercheurs mais également le regroupement de trois aspects comme la recherche scientifique et l'innovation, le transfert de technologie et la divulgation. Nous avons énormément appris durant ces cinq premières années et je pense que maintenant nous avons la chance de faire un pas plus important. En termes de recherche, le centre nous a permis d'acheter des équipements, chose irréalisable avec un groupe isolé, et nous a permis d'interagir. En ce qui concerne le transfert de technologie, nous avons amélioré la prise en charge des patients et nous allons l'améliorer davantage.

■ *Aujourd'hui, combien de patients sont reçus dans le centre annuellement?*

— Au moins quelques milliers.

■ *Combien de chercheurs travaillent dans le centre?*

— 10 chercheurs, mais d'autres personnes vont être engagées, d'autres vont partir, et si nous comptons les professeurs avec leurs élèves, cela représente environ 100 personnes.

■ *Combien de personnes ont été prises en charge par votre équipe durant ces nombreuses années de travail?*

— Vingt-et-une mille pour les affections neuromusculaires, patients et familles incluses. Vingt-et-une mille personnes ont déjà été testées et je pense qu'il s'agit du plus grand échantillon au monde étudié dans un même centre. Aujourd'hui nous traitons la deuxième génération de patients.

■ *Avez-vous assisté à des changements significatifs en matière de traitement?*

— Les cellules souches sont maintenant notre grand espoir, c'est pour cela que je me suis tant battue. Il y a une dizaine d'années on parlait beaucoup de thérapie génique qui me semble encore plus éloignée que la thérapie cellulaire qui représente une amélioration des greffes. Dans la thérapie génique on doit manipuler le gène et être sûr de parvenir au gène, alors que dans la thérapie cellulaire il s'agit d'un remplacement du tissu.

■ *Et les avancées dans les méthodes de diagnostic?*



C'est une souffrance d'annoncer à un père ou à une mère que leur enfant est atteint d'une maladie incurable. C'est ce qui a motivé mon engagement

— Comme nous disposions de soutiens financiers techniques, et bien qu'ils soient encore insuffisants, nous avons pu embaucher des personnes spécialisées travaillant sur l'aspect technique du transfert de technologies, au lieu d'utiliser des élèves comme nous le faisons avant. Le Cepid nous a permis de faire cela

■ *Quels sont exactement ces tests?*

Il s'agit de tests de diagnostic de la dystrophie de la ceinture qui nous permettent de déceler les mutations les plus fréquentes. Des tests sur la fibrose kystique qui n'est pas neuromusculaire, mais qui est une affection génétique plus répandue chez les caucasiens et pouvant présenter plus de mille mutations. Nous avons développé un test qui parvient à détecter 80% de ces mutations.

■ *Ces tests sont actuellement disponibles?*

— Oui à l'USP. Mais nous avons un problème car le SUS (*Système Unique de Santé*) ne rembourse pas le coût de ces examens. L'accord mis en place avec le Secrétariat de la Santé ne concerne que les affections neuromusculaires. Il n'y a pas de remboursement pour les autres affections ni pour les patients qui habitent hors de São Paulo.

■ *Ces tests sont très onéreux?*

— Cela varie. Ils peuvent coûter entre 300 réaux et 500 réaux, mais les biopsies musculaires permettent souvent d'hospitaliser un enfant à temps et de le traiter précocement, elles permettent également de prévoir la naissance d'enfants affectés etc... Le coût est donc dérisoire face aux conséquences encourues et ce test n'est réalisé qu'une seule fois dans la vie.

■ *Ces tests sont disponibles dans des laboratoires privés?*

— Certains, mais les centres de référence internationaux réalisent des tests spécifiques. Nous devons alors choisir les affections à tester, car chacune d'entre elles représente un travail énorme et on ne peut pas tout faire. Il y a un groupe dans le Sud qui travaille sur les problèmes du métabolisme. C'est comme ça partout. L'idéal serait qu'on nous envoie le DNA, à partir d'un échantillon de sang ou de salive, pour réaliser des tests et établir un diagnostic. Mais nous n'avons pas les moyens de couvrir cette dépense et dans ce cas là il ne s'agit plus de couvrir le coût de la recherche mais celui d'un service.

■ *Pourquoi avez-vous décidé de vous battre pour défendre les recherches sur les cellules souches embryonnaires humaines?*

— Bien entendu l'aspect scientifique m'intéresse, mais c'est l'aspect humain qui a orienté mon engagement car il fait également partie de mon travail quotidien. C'est pour moi une souffrance énorme d'annoncer à un père ou à une mère que leur enfant est atteint d'une maladie incurable. Ils sont désespérés et se mettent à rechercher des traitements dans toutes les parties du monde. J'encourage ceux qui ont suffisamment de moyens à le faire. C'est important qu'ils voient de leurs propres yeux ce qui existe ailleurs pour se rendre compte que nous faisons le meilleur possible. Je soignais des patients qui me répétaient sans cesse: "Je prie pour que vos recherches aboutissent". Je leur répondais: "Cela ne sert à rien de prier car je n'ai pas accès aux cellules souches embryonnaires". C'est cette situation qui a réellement orienté mon engagement.

■ *Avez-vous craqué en vous disant "nous allons devoir monter au front" ?*

— Oui, en 2004, quand j'ai vu que le premier projet présenté par le député Aldo Rebelo (PC do B) autorisant les recherches sur les cellules souches embryonnaires n'allait pas être approuvé. Le projet était étrange car il recouvrait en même temps les cellules souches et les transgéniques. Mais bon, tout allait être autorisé et tout le monde serait content. C'est alors que la proposition a été modifiée. Ce fut pour moi une grande déception. Nous avons donc commencé à nous mobiliser. Nous avons repris le projet, un groupe a réécrit la partie concernant les cellules souches, l'autre s'est occupé des transgéniques et nous sommes allés à Brasília pour rechercher le soutien des sénateurs. À cette époque j'ai fait la connaissance de Drauzio Varella et je lui ai demandé de m'aider: "Vous devez nous aider dans cette cause en utilisant Globo (principale chaîne de télévision brésilienne)". Il a acquiescé. Nous avons ensuite réalisé une audience publique qui s'est révélée déterminante.

■ *Que retirez-vous de vos nuits blanches passées au Parlement ?*

— Ce fut une expérience très riche. Tout d'abord, j'ai compris comment fonctionnait le Parlement car je n'en avais aucune idée. Deuxièmement, nous avons réussi à démystifier certains concepts durant ces audiences publiques. L'Église parlait d'avortement (*quand elle se référait à la recherche sur les embryons*).

■ *Comme il est admis légalement que la mort est cérébrale, vous défendez le fait que la vie commence quand se forme le système nerveux.*

— Oui. Mais même en ce qui concerne l'avortement, il y a une différence fondamentale et j'en ai d'ailleurs déjà discuté avec un prêtre. Si vous n'intervenez pas dans une grossesse non désirée, la vie continue. Elle n'est interrompue que par l'avortement. En ce qui concerne la recherche sur les embryons dans les cliniques de fécondation, c'est tout à fait le contraire. En effet, ils n'existeraient pas sans l'intervention de l'homme. Ils ont été créés par l'homme car le couple ne parvenait pas à procréer naturellement. S'ils ne sont pas introduits dans l'utérus, il ne se passera rien. Même quand ils sont introduits dans l'uté-

rus leur chance de donner la vie est de 10%. Des embryons congelés depuis trois ou quatre ans ont une chance de donner la vie de 2% à 3%. Dire que nous tuons des vies en défendant la recherche sur les embryons est exagéré. Nous avons été très critiqués par l'Église Catholique. Les évangéliques sont divisés sur la question.

■ *Durant cette lutte, vous êtes-vous sentie soutenue par la communauté scientifique ?*

— Oui. J'ai reçu le soutien de l'Académie des Sciences Brésilienne et de la FAPESP. Mais je pense que la communauté scientifique aurait pu s'engager davantage.

■ *Comment réagissez-vous face aux critiques de certains sur la présence de patients en fauteuils roulants à la chambre de Députés pour influencer le vote ?*

— Ces personnes en chaises roulantes ont demandé à être entendues et je pense que c'est leur droit. Ce sont elles qui souffrent le plus, c'est mon leitmotiv. Nous n'avons obligé personne à se rendre à Brasília. Au contraire, ces personnes nous disaient: "pour l'amour de Dieu, laissez-nous parler aux députés, ils doivent nous voir". Cette mobilisation était différente car il s'agissait également de jeunes et d'enfants en fauteuils roulants. La recherche peut également aider les patients atteints de la maladie de Parkinson et d'Alzheimer. Un individu souffrant de la maladie de Parkinson, comme le pape, est âgé de 80 ans et a déjà vécu, bien ou mal. Par contre, il est triste de voir un enfant souffrir d'affections neuromusculaires. Je pense que cela sensibilise énormément.

■ *Quand sera-t-il possible d'initier les recherches sur les cellules souches embryonnaires ?*

— Cette année, j'espère. Nous allons mettre tous les moyens en oeuvre pour cela. Nous ne voulons pas trop attendre. Je pense que la recherche doit être réglementée et très bien contrôlée. Je suis inquiète car il y a de nombreux individus malhonnêtes proposant des traitements à base de cellules souches embryonnaires qui n'existent pas. Maintenant il faut être vigilant. De nombreuses personnes nous téléphonent pour s'offrir comme cobaye dans des traitements expérimentaux. Nous n'acceptons pas ce genre de demande. C'est alors qu'apparaissent

des escrocs annonçant qu'ils réalisent des traitements à partir de cellules souches embryonnaires importées. D'ici peu ils vont dire qu'ils réalisent ces traitements avec des cellules nationales.

■ *Pensez-vous travailler longtemps sur les animaux avant de commencer les recherches sur les cellules souches embryonnaires humaines ?*

— J'espère que non. Nous travaillons déjà sur les cellules souches du cordon ombilical sur un modèle canin de dystrophie. Nous allons commencer à travailler sur des souris immunodéficientes. La recherche sur les animaux n'avait pas besoin de la loi de Biosécurité pour être autorisée. Travailler avec des souris est plus facile bien qu'il s'agisse d'un modèle très éloigné de l'homme. Le chien est plus proche de l'homme, mais nous n'arrivons pas à réaliser de fécondation in vitro. Il est très difficile d'obtenir des cellules souches embryonnaires du chien.

■ *Pourquoi ?*

— Parce que l'embryon ne se loge dans l'utérus que 14 ou 15 jours après la fécondation. Vous ne savez qu'elle attend des petits qu'à partir du deuxième mois. En collaboration avec le professeur Maria Angelica Miglino (de la Faculté de Médecine Vétérinaire et de Zootechnie de l'USP), nous essayons de croiser une chienne pour réaliser ensuite un lavage utérin afin d'obtenir des embryons. Mais il est très difficile d'obtenir une lignée de cellules souches à partir de ces embryons. Jusqu'à présent, personne n'y est parvenu car, quand les embryons de la chienne se logent dans l'utérus, ils se trouvent déjà à un stade bien plus avancé que les embryons humains, et ne représentent qu'une dizaine de cellules.

■ *Les cellules souches sont un sujet complexe. Ne pensez-vous pas que les gens confondent les récentes études menées sur les cellules embryonnaires humaines dans le pays, avec les essais cliniques déjà réalisés sur les cellules souches adultes ?*

— C'est une question très importante. L'unique certitude que nous avons en matière de thérapie est que nous pouvons utiliser des cellules souches adultes de la moelle osseuse et du cordon ombilical pour traiter les affections hématologiques, comme les anémies et la leucémie. Nous avons déjà la certitude que les cellules souches du cordon ombilical

sont meilleures que celles de la moelle osseuse. Mais nous avons besoin de banques de cordon ombilical. Il est inutile de garder le cordon ombilical de son propre enfant. Toutes les expériences réalisées actuellement ne sont que des essais thérapeutiques. Il ne s'agit pas de traitements à partir de cellules souches adultes. Les gens confondent les essais thérapeutiques et le traitement. Quand on annonce à la télévision que des cellules souches adultes ont été injectées chez une femme qui a souffert un AVC (accident vasculaire cérébral) il s'agit en fait d'un essai thérapeutique. Personne ne sait comment cette femme se récupérerait si elle n'avait pas reçu les cellules souches. Le même raisonnement est valable pour les études menées sur les cardiaques. Il ne s'agit que d'essais. Le programme lancé par le Ministère de la Santé est essentiel car il va réellement révéler le potentiel de la thérapie cellulaire pour améliorer le traitement des problèmes cardiaques.

■ *Vous ne recommandez pas de conserver le cordon ombilical de son propre enfant?*

— Non. Quelle logique y a-t-il dans cela? À titre d'exemple, d'ici 30 ou 40 ans, un problème cardiaque peut apparaître et les cellules souches du cordon ombilical pourront être utilisées dans un traitement. Mais qui garantit que d'ici trente à vingt ans ces cellules seront encore viables? Qui garantit que la société ou la personne qui conservera le cordon sera encore là pour rendre des comptes? En outre, vos propres cellules ne servent pas à traiter les maladies génétiques ni la leucémie. Vous comprenez? Les gens paient pour une chose qui a une infime chance de servir un jour. Pour moi il s'agit de publicité mensongère.

■ *Pensez-vous que les cellules souches embryonnaires qui sont théoriquement capables de former tous les tissus, peuvent offrir davantage de thérapies que les adultes?*

— Ceux qui s'opposent aux études sur les cellules souches embryonnaires déclarent que les résultats obtenus avec les cellules souches adultes sont bien meilleurs. Mais comme les cellules souches embryonnaires n'ont pas été testées, comment peut-on affirmer cela sans faire de recherches? À titre d'exemple, nous travaillons depuis plus de deux ans sur les cellules souches du cordon ombilical en essayant de les transformer en muscle. Jusqu'à présent leur potentiel est



Les affections neuromusculaires seront peut être les premières à bénéficier des études menées sur les cellules souches embryonnaires

très faible. Je ne sais pas si nous avons utilisée la bonne cellule souche, mais les résultats sont frustrants. Nous savons que les cellules embryonnaires ont la capacité de former n'importe quel tissu spécialisé. Mais cela ne sert à rien de les introduire dans l'organisme en espérant qu'elles jouent leur rôle. Nous devons d'abord apprendre à les transformer dans les différents tissus dont nous avons besoin. Personne n'aurait l'idée insensée d'injecter des cellules souches embryonnaires indifférenciées chez l'homme car cela peut provoquer des tumeurs.

■ *Pensez-vous qu'un traitement basé sur les cellules souches embryonnaires pourrait apparaître d'ici 5 ans?*

— Je le crois. Beaucoup de gens y travaillent dans le monde entier. La technologie utilisée pour injecter les cellules dans l'organisme serait identique à celle utilisée actuellement pour la leucémie et les greffes. L'aspect immunosuppresseur a également beaucoup avancé et nous sommes sur la bonne voie. Par contre la thérapie génique est un abordage plus complexe

■ *Quelles seront les premières affections à bénéficier de traitements basés sur les études des cellules souches embryonnaires?*

— Les affections neuromusculaires que nous étudions actuellement et qui sont peut être les plus simples et les premières à bénéficier de ces études. Bien qu'il y ait de nombreux muscles dans l'organisme, il est beaucoup plus facile de les remplacer que de créer un organe. Une dégénérescence naturelle du muscle se produit durant ces affections. C'est pour cela que nous essayons de le remplacer par un muscle normal. Je pense que cela sera réalisable d'ici peu. Mais avant de commencer un traitement il faut être sûr que l'on va injecter des cellules souches embryonnaires programmées pour se transformer en muscle. Nous pouvons injecter ces cellules sur des souris immunodéficientes, voir comment elles réagissent et découvrir où elles vont se loger dans le corps.

■ *Vous m'avez dit une fois que vous n'aviez jamais senti de discrimination féminine dans votre vie professionnelle. C'est vrai?*

— C'est vrai et je pense également que le fait d'être une femme a toujours été un avantage. Au début de ma vie professionnelle, je devais élever mes enfants et payer leur école, tout cela coûtait cher et c'est mon mari qui subvenait à nos besoins. Bien que séparés nous sommes toujours amis et je lui dois beaucoup. À cette époque ma bourse était si limitée que je ne pouvais pas payer l'école de mes enfants. Avant de devenir professeur à l'USP en 1982, j'ai reçu une bourse du CNPq (Conseil National de Développement Scientifique et Technologique) pendant 13 ans, et ensuite de la FAPESP qui m'a soutenue depuis le début.

■ *Avez-vous déjà pensé que vous étiez peut-être un des chercheurs les plus connus au Brésil?*

— Je n'y ai jamais pensé. Mais c'est amusant. Un jour, Leopoldo de Meis (membre de l'Institut de Sciences Biomédicales de l'Université Fédérale de Rio de Janeiro) m'a dit qu'il avait écrit un livre basé sur des entretiens avec des enfants pour savoir quelles images ils avaient des scientifiques. Les enfants décrivaient les scientifiques comme des personnes entourées d'objets hétéroclites avec de la fumée partout. Nous devons changer cette idée préconçue pour montrer que les chercheurs peuvent également être des femmes, sans tomber dans l'extravagance.