



Bioéthique : six mois de débats pour une loi PMA, fin de vie, médecine prédictive... Une grande variété de sujets seront débattus jusqu'au 7 juillet

est une obligation depuis la dernière loi de 2011 : tous les sept ans au moins, la

France doit réviser sa législation en matière de bioéthique. Le processus sera officiellement lancé jeudi 18 janvier avec l'ouverture d'États généraux qui doivent durer jusqu'au 7 juillet. L'objectif de ces six mois de débats, organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ? Éclairer le législateur, qui devra déposer un projet de loi à l'automne afin de mettre à jour les textes.

Les évolutions très rapides de la science interrogent sur l'attitude à avoir face à de nombreuses innovations : faut-il autoriser, interdire, contrôler ces pratiques ? Conditions du début et de la fin de vie, limites de l'intervention médicale sur le vivant... Les thèmes abordés, sensibles, intéressent militants, chercheurs, religieux. Les débats qui s'ouvrent seront donc vifs. Tour d'horizon des principaux enjeux.

Procréation médicalement assistée C'est la question politique-centrale, dont le président du CCNE, Jean-François Delfrassy, redoute qu'elle écrase toutes les autres. Faut-il ouvrir l'accès de la procréation médicalement assistée (PMA), aujourd'hui réservée aux couples hétérosexuels infertiles, aux couples de femmes et aux femmes seules ? En la matière, ce n'est pas la science qui a évolué, mais la société. « La question avait été abordée lors des précédents États généraux [préalables à la loi de 2011], au même titre que la gestation pour autrui et l'anonymat des donneurs de gamètes, mais brièvement et de façon très abstraite, observe la sociologue au CNRS Dominique Mehl. Le débat sur le mariage pour tous a tout changé »

Faut-il élargir le nombre de maladies dépistées à la naissance, voire autoriser le séquençage du génome des nouveau-nés ?

La France a alors découvert que des milliers de femmes, en couples ou célibataires, avaient déjà recours à la procréation avec don de gamètes à l'étranger. Des médecins ont admis publiquement orienter leurs patientes vers des cliniques étrangères, bien que ce soit interdit par la loi. Le CCNE s'est déclaré en faveur de cette ouverture en juin 2017. Tout comme le président de la République, Emmanuel Macron, même s'il ne veut pas « *brutaliser les consciences* ». Or, religieux et groupes conservateurs s'y opposent. L'ouverture poserait une série de questions en cascade : la gratuité du don pourrait-elle être maintenue si la demande de gamètes mâles augmente, alors que le déficit est déjà criant ? Cette pratique serait-elle remboursée par la Sécurité sociale ?

La possibilité de conserver pour soi-même des ovocytes, en vue d'une grossesse ultérieure, devrait également être abordée. Aujourd'hui, elle n'est autorisée qu'en cas de don. La question divise : certains y voient une liberté supplémentaire pour les femmes, d'autres une fausse promesse.

Gestation pour autrui Si la GPA ne figure pas parmi les principaux thèmes annoncés, elle pourrait s'inviter dans les débats. Elle fait officiellement partie des techniques de procréation médicale-

ment assistée, puisqu'elle permet à des couples d'hommes et à des couples hétérosexuels dont la femme ne peut pas porter d'enfant d'avoir une descendance grâce à l'implantation d'un embryon dans l'utérus d'une tierce personne, la mère porteuse. Dans une tribune publiée dans cette même édition, en page Débats, 110 signataires plaident en faveur d'une GPA « *éthique* » respectant les parties prenantes. L'opposition à cette pratique reste cependant très forte en France, et le gouvernement a exclu toute évolution législative sur le sujet.

Diagnostic prénatal Effectué à partir d'une ou de deux cellules prélevées au troisième jour sur l'embryon issu d'une fécondation *in vitro*, le diagnostic prénatal (DPI) vise à détecter d'éventuelles anomalies chromosomiques ou génétiques afin de n'implanter que des embryons indemnes. Cette technique a été autorisée en 1994 et les conditions de sa réalisation précisées en 2004. Une cinquantaine de couples y auraient recours en France chaque année.

Le DPI ne concerne que les couples à haut risque de maladie génétique grave et incurable qui de ce fait recourent à l'assistance médicale à la procréation. L'Agence de la biomédecine a recensé 221 maladies génétiques différentes pouvant donner lieu à un DPI. Celui-ci ne peut avoir pour objet que la recherche de l'affection considérée. En mars 2016, 130 médecins et biologistes appelaient dans *Le Monde* à élargir ces indications afin de « *connaître le statut chromosomique de l'embryon* » (comme c'est possible en Grande-Bretagne, Belgique, Italie ou Espagne) et limiter les échecs d'implantation. Certains y voient toutefois une dérives vers l'eugénisme.

Tests génétiques et médecine prédictive

Faut-il élargir le nombre de maladies génétiques dépistées à la naissance, voire autoriser le séquençage du génome des nouveau-nés ? Doit-on envisager de proposer des tests génétiques aux couples souhaitant avoir un enfant (tests préconceptionnels) même en l'absence d'antécédent familial de maladie génétique, comme une mucoviscidose ? Que faire lorsque le séquençage d'un génome – par exemple lors d'un cancer – identifie des anomalies inattendues, telle qu'une prédisposition à une autre maladie génétique ? Voilà des thématiques relatives aux tests génétiques et à la médecine prédictive qui vont probablement s'inviter au cours des débats. « La question des tests préconceptionnels est très importante, les progrès technologiques nous forcent à nous la poser, sans préjuger de la réponse », souligne ainsi la généticienne Dominique Stoppa-Lyonnet (Institut Curie), ancienne membre du Comité d'éthique.

Modification du génome Depuis les précédentes lois de bioéthique, un procédé d'édition de l'ADN nommé Crispr-Cas9 a changé le paysage. Mis au point en 2012, il permet d'intervenir sur les cellules pour soigner des maladies génétiques. Dans le cas de l'embryon humain, toute re-

cherche reste conditionnée à une « *finalité médicale* ». « Celle-ci est difficile à définir », constate Hervé Chneiweiss, président du comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). L'Inserm, des parlementaires et l'Académie de médecine ont réclané un assouplissement des contraintes dans ce domaine. Faudrait-il, par exemple, autoriser la conception d'embryons spécifiquement destinés à la recherche ? Les textes actuels ne permettent pas non plus d'envisager de thérapies par modification des cellules sexuelles : la modification se transmettrait alors à la descendance, une perspective haïe par le spectre de l'eugénisme. En outre, « *Crispr se heurte encore à de gros problèmes d'efficacité et de sûreté* », note le biologiste de la reproduction Pierre Jouannet. « *Sauf que d'ici sept ans, ça aura évolué* », estime Hervé Chneiweiss.

Fin de vie Deux ans après l'adoption d'une nouvelle loi instaurant un droit à la sédation profonde et continue pour les malades en phase terminale (loi Claeys-Leonetti), et quelques mois après la médiatisation du combat de l'écrivaine Anne Bert en faveur d'un droit à l'euthanasie et au suicide assisté, la question de la fin de vie revient – une nouvelle fois – dans le débat public. « Ce n'est pas parce qu'une loi a été votée qu'on arrête de réfléchir ou de débattre », assure Régis Aubry, membre du CCNE et chef du service de soins palliatifs du CHU de Besançon.

L'inscription d'une problématique aussi « lourde » que celle de la fin de vie ne figurait pourtant pas dans les premiers projets des organisateurs. « On était partis sur un débat limité à la révision des lois de bioéthiques, avec la

LE CONTEXTE

UN PROJET DE LOI POUR L'AUTOMNE

Les États généraux de la bioéthique, organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), s'ouvrent officiellement le 18 janvier et doivent s'achever le 7 juillet. Une soixantaine de débats sont organisés par les espaces éthiques régionaux, déclinaisons locales du CCNE. En parallèle, le CCNE devrait mener au minimum une centaine d'auditions (associations, sociétés savantes...). Un comité ci-voien, représentatif de la société, sera constitué et rendra un avis. Le CCNE devra fournir une synthèse des États généraux à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Son avis sera consultatif. D'autres instances seront sollicitées (Conseil d'État, académies...). Le gouvernement prévoit l'élaboration d'un projet de loi pendant l'été en vue d'un dépôt au Parlement à l'automne.

PMA ou le statut de l'embryon, mais le gouvernement a souligné que l'on balaye large et que l'on inclue cette question », explique Régis Aubry. Outre la question de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, devrait également être posée celle de la responsabilité éthique des soignants, pour éviter que les avancées de la médecine ne conduisent à des situations hautement douloureuses et inextricables. ■

FRANÇOIS BÉGUIN, PAUL BENKIMOUN, SANDRINE CABUT, GAËLLE DUPONT, ET NATHANIEL HENZBERG