

## Bioéthique :

### les changements fondamentaux qui s'annoncent feront-ils l'objet de débats ? Les enjeux éthiques et financiers sont-ils considérés avec sérieux ?

Alors que l'Agence de la biomédecine présente son rapport annuel dans lequel elle marque l'importance de la « stabilité réglementaire » et de la transparence en matière de bioéthique, la *Fondation Jérôme Lejeune* interroge les responsables politiques français sur deux enjeux préoccupants.

#### Recherche sur l'embryon : le principe de protection va devenir une exception

La commission des affaires sociales du Sénat examine ce mercredi 3 octobre une proposition de loi du groupe RDSE qui entend instaurer « un régime d'autorisation encadrée de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ». Ce texte, qui vise à remplacer l'actuel système basé sur un principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon, assorti de dérogations, devrait être examiné en séance publique le 15 octobre.

Le Président de la République a indiqué pendant sa campagne vouloir **supprimer l'interdiction de la recherche sur l'embryon humain**. Or cette transformation constituera un **bouleversement du droit français organisé autour de cet interdit fondateur** : « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » (art 16 code civil). Il s'agira d'un changement de paradigme inédit aux termes duquel **la protection de l'être humain deviendra une exception à la règle nouvelle de sa non-protection**.

M. Hollande ayant placé au cœur de ses promesses de campagne non seulement la volonté de respecter les fondamentaux du pacte républicain mais aussi l'importance du débat démocratique, on peut s'interroger sur son soutien à cette initiative parlementaire. Et ce, d'autant plus que **l'organisation d'états généraux est une obligation légale avant toute nouvelle modification de la loi bioéthique\***.

A cette occasion, la Fondation Jérôme Lejeune rappelle qu'en matière de thérapie cellulaire les citoyens et leurs représentants n'ont pas accès à l'ensemble des informations. **Les enjeux financiers considérables ne sont jamais explicités**. Elle demande le respect d'une obligation faite à l'Agence de biomédecine par la loi bioéthique de 2011 de présenter au Parlement un **bilan comparatif** des avancées des recherches sur les cellules souches (embryonnaires et non embryonnaires). Sinon sur quelle base les parlementaires peuvent-ils changer un système qui n'a même pas fait l'objet d'évaluation ?

.../...

\* L1412-1-1 – Code de la Santé Publique : « tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux ».

## **Nouveau test de diagnostic prénatal de la trisomie 21 : un silence stupéfiant**

Un nouveau test de diagnostic prénatal de la trisomie 21, en provenance des Etats-Unis, est commercialisé dans certains pays européens depuis cet été.

En France, des études cliniques sont déjà engagées pour évaluer la fiabilité de cette nouvelle technique. L'une d'elles, largement médiatisée depuis plusieurs semaines, est menée en partie grâce à des fonds publics.

**Or ce test soulève des enjeux bioéthiques majeurs (dérives eugéniques).**

**Il fait par ailleurs l'objet de perspectives tellement lucratives qu'il a déclenché une spéculation boursière outre-Atlantique suivie d'une enquête de la SEC (Securities and Exchange Commission).**

Lors de sa conférence de presse de rentrée, l'Agence de la biomédecine vient seulement d'indiquer que le problème va nécessiter une réflexion plus rapidement que prévu. Cela fait plusieurs années que l'arrivée de ces tests est annoncée mais aucune réflexion associant les citoyens n'a été amorcée.

La moindre des choses serait de faire la lumière sur :

- **les centaines de millions d'euros que la France consacre déjà au dépistage généralisé de la trisomie 21 depuis plus de quinze ans et qui conduisent de fait à éliminer 96 % d'une population sur le seul critère de son génome (vise-t-on un objectif de 100% ?) ;**
- **le statut de ceux qui seraient à la fois des promoteurs du nouveau diagnostic, des praticiens hospitaliers, des conseillers des laboratoires et des experts d'organismes en situation d'orienter des choix publics.**

CONTACT PRESSE :

Guenièvre Brandely - [gbrandely@fondationlejeune.org](mailto:gbrandely@fondationlejeune.org) - 06 47 95 66 60

