

Avis citoyen du panel de Marseille

I Cellules souches et recherche sur l'embryon

- Nous citoyens considérons qu'il faudrait donner un statut protecteur à l'embryon, dans le cadre d'un projet parental, au nom du principe de non instrumentalisation de l'enfant à naître.

L'embryon ne devrait avoir un statut de personne en devenir qu'à partir du moment où il s'inscrirait dans un projet parental. C'est ce projet qui confère un statut à l'embryon, et ainsi le définit. L'absence de projet parental annule ce statut donné à l'embryon.

Dès lors qu'il n'y a pas ou plus de projet parental, comme cela peut être le cas pour les embryons surnuméraires, nous sommes favorables à l'utilisation de l'embryon à des fins de recherche, sous réserve de l'accord explicite des concepteurs.

A l'inverse, nous sommes opposés à toute recherche sur un embryon destiné à être implanté puisqu'il s'inscrit dans un projet parental.

- Les recherches sur les cellules souches embryonnaires ouvrent des perspectives positives (traitement de certaines maladies graves avec la perspective de médecine régénératrice) même si ces recherches posent des problèmes éthiques et nécessitent un encadrement.

Nous pensons également que les cellules souches adultes ont fait leurs preuves dans de nombreux domaines comme la peau en cas de brûlure, l'incontinence urinaire...

Les cellules pluripotentes induites (IPS) comme les cellules issues du sang de cordon présentent également un intérêt pour la recherche ou la mise au point de traitements.

Dans ce cadre, nous souhaitons que soit conservé un équilibre entre ces différents types de recherche sur les cellules, c'est-à-dire qu'aucune ne soit privilégiée au détriment de tous les autres.

- Nous considérons que le délai de conservation de cinq ans des embryons surnuméraires ne s'inscrivant plus dans un projet parental est trop long.

Nous préconisons que ce délai soit ramené de cinq à un an renouvelable une fois. L'absence de réponse des parents, une fois ce délai écoulé, signifie la fin du projet parental.

Parallèlement, nous souhaitons vivement qu'une information approfondie soit dispensée au couple entamant une démarche parentale et qu'il leur soit demandé dès cet instant de décider du devenir des embryons surnuméraires, en cas d'absence de réponse de leur part par la suite (destruction, don à un autre couple ou à la recherche) ; cela permettra de mieux préciser le fait que l'éventuelle destruction de l'embryon sera de la responsabilité des concepteurs et non des médecins.

Cela permettrait également une meilleure compréhension de l'intérêt du don d'embryons à la recherche.

- Nous citoyens nous interrogeons sur les structures encadrant les recherches sur les cellules souches embryonnaires. Dans ce cadre et dans le droit fil de l'implication des citoyens au sein des Etats Généraux de la Bioéthique mais aussi parce que nous considérons que les questions d'éthique ne devraient pas exclusivement relever des experts, nous souhaitons que des citoyens soient amenés à siéger au conseil d'orientation de l'Agence de Biomédecine (ABM) et au comité consultatif national d'éthique (CCNE). S'agissant de ces deux instances, nous appelons de nos vœux l'établissement d'un lien officiel de collaborations entre elles (et pas seulement des liens informels).

Sur un autre plan, nous souhaitons, d'une part, une traçabilité « éthique » des lignées de cellules souches importées (provenance, conditions d'obtentions, coût éventuel...), d'autre part un accès à une information précise relative au nombre d'embryons surnuméraires stockés en France.

Enfin, pour ce qui concerne l'évolution de la loi et pour résumer ce que nous venons d'écrire, nous posons le principe de l'interdiction de toute recherche sur l'embryon lorsqu'il y a un projet parental.

En dehors d'un projet parental, nous sommes favorables, à l'unanimité moins une personne, à une autorisation sous conditions (notamment l'agrément préalable de l'agence de Biomédecine) des recherches.

II DPN et DPI

En préalable à nos réflexions, nous estimons que la pratique du DPI (Diagnostic préimplantatoire) ne remet pas en cause notre position sur l'embryon sous projet parental dans la mesure où il ne s'agit pas d'une manipulation assimilable à une recherche.

Nous considérons que la loi actuelle sur la pratique du DPI offre un encadrement satisfaisant. Cependant, nous suggérons quelques précisions ou propositions d'aménagements afin de lever toute ambiguïté :

- Il faudrait que la Loi stipule clairement qu'à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée qu'une et une seule maladie, de manière à éviter toute dérive eugéniste.
- Nous ne croyons pas nécessaire l'établissement d'une liste de maladies susceptibles de conduire à la réalisation d'un DPI. Nous craignons en effet qu'une telle liste ne soit jamais exhaustive ou puisse apparaître comme trop restrictive (oubli de maladies orphelines...). En revanche, les conditions de définition de maladies graves pourraient être étendues à certaines formes de cancer ou d'autres maladies, nécessitant de très lourds traitements remettant en cause la dignité du patient.

Nous souhaitons que de plus nombreux CPDPN (Centres Pluridisciplinaires de diagnostic prénatal) soient habilités à réaliser des DPI. Cela permettrait de prendre en charge les demandes dans des délais plus raisonnables : le délai actuel de deux ans d'attente nous semble inacceptable pour les parents confrontés à cette situation.

Cette demande d'augmentation du nombre de centres habilités n'enlève rien aux conditions très strictes que nous estimons nécessaires à la pratique du DPI.

Il est crucial à nos yeux de mieux informer, accompagner et soutenir psychologiquement les couples entrant dans un processus de DPI. A cet effet, il pourrait être judicieux de mettre en relation, au sein des CPDPN, ces couples avec des personnes ayant déjà été confrontées à cette expérience ou à des associations spécialisées sur le sujet.

En ce qui concerne la pratique du double DPI (bébés médicaments ou du double espoir), notre panel reconnaît la difficulté à trouver un consensus d'autant plus que cette pratique est déjà autorisée en France.

S'agissant enfin de la législation internationale sur le DPI (et sur le DPN), la question d'une éventuelle harmonisation des législations des pays de l'Union européenne a divisé notre groupe.

Pour ce qui concerne le DPN (Diagnostic prénatal), nous sommes très attachés à ce que chaque couple confronté à un DPN sombre puisse réellement (concrètement, cela n'est pas toujours le cas) bénéficier de l'accompagnement, du soutien et du suivi d'un psychologue, dès l'annonce du diagnostic par le médecin.

Plus largement, nous déplorons le déficit d'informations données à la future mère sur le caractère obligatoire ou non des différents examens prénataux.

En dépit d'informations floues voire contradictoires dispensées au cours de notre formation, il nous paraît souhaitable que la formation d'échographe soit validée par l'obtention d'un diplôme d'Etat afin d'assurer une meilleure qualité des diagnostics.

Nous jugeons satisfaisant le fonctionnement des CPDPN. Toutefois, pour ce qui relève de la composition des comités décidant des suites à donner à un DPN, nous pointons un manque de diversité et regrettons l'absence de psychologues et de représentants des familles (associations, parents ayant connu cette situation)

Nous citoyens considérons que le recours au DPN ne doit en aucune façon avoir pour finalité la naissance d'un « bébé parfait ». Dans le cas d'un handicap détecté par le DPN, les parents devront être informés des suites par une équipe pluridisciplinaire intégrant notamment les associations de parents d'enfants handicapés. Dans ce cadre, nous estimons que le choix des parents est souverain et incontestable.

Ces opinions nous incitent à appréhender le DPN ainsi d'ailleurs que le DPI comme un correctif individuel et non comme un outil de sélection collective, au service d'une idéologie eugéniste.

Nous rappelons qu'à notre sens la société est garante de la protection, du bien être et de l'intégration des personnes handicapées, et ce durant toute leur vie. Pour cela, l'Etat doit assumer cette mission, en mettant en place les structures et les financements nécessaires. Nous rappelons également que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination.

Le rappel de ces gardes fous nous semble utile pour préserver le principe de respect de la diversité humaine.

Nous souhaitons enfin que les lois de bioéthiques demeurent révisables.