

Le projet de loi Bioéthique 2019 – 1^{ère} Lecture Sénat

Analyse et propositions

Après avoir été débattu, en première lecture, à l'Assemblée nationale, le projet de loi (P JL) relatif à la bioéthique va être examiné par la Commission spéciale mise en place au Sénat avant son passage en séance publique, annoncé pour le mois de janvier prochain.

Le texte, transmis à la Haute Assemblée, comporte certaines dispositions introduites par l'Assemblée nationale, qui confirment les mises en garde d'Alliance VITA, ces changements étant, en général, des aggravations du texte initial.

Les apports, tant de la Commission spéciale de l'AN, que de la séance sont clairement identifiés dans ce document afin de montrer le cheminement du projet de loi.

Quelques chiffres

24 609 enfants sont nés en 2016 à l'issue d'un parcours d'Assistance médicale à la procréation (AMP). Cela correspond à 3,2% des naissances en France.

Moins de 5% (1166) des enfants nés après AMP sont issus de **don de gamètes**, dont 935 par don de sperme.

310 000 embryons humains ont été conçus en éprouvette en 2016 : 52% ont été détruits, 22% congelés, 25% immédiatement utilisés pour des tentatives d'implantation dans l'utérus.

18 650 enfants sont nés après par FIV, soit 6 % du total des embryons conçus.

Après les 4 tentatives de fécondation in vitro remboursées par la Sécurité sociale, la moitié des couples restent sans enfant. Toutes méthodes confondues, le taux de succès des techniques d'AMP est de 17%. En moyenne, il aura fallu concevoir environ **17 embryons pour 1 naissance**.

223 836 **embryons humains** sont conservés congelés dont un tiers ne fait plus l'objet d'un « projet parental ».

85% des grossesses ont été l'objet d'un test sérique de dépistage de la trisomie 21.

Les principaux enjeux éthiques du projet de loi

Le projet de loi bioéthique soulève des enjeux éthiques majeurs dans trois domaines principaux : l'accès aux techniques artificielles de procréation humaine, le développement de la recherche sur les embryons humains et l'accroissement de la sélection anténatale.

1. Procréation assistée (articles 1,2,3,4) :

Quatre changements sont projetés : l'abandon du critère de l'infertilité pour l'accès à l'Assistance médicale à la procréation (AMP), le double don de gamètes, la levée de l'anonymat du don de gamètes, et, plus généralement, un bouleversement des règles de la filiation.

Législation actuelle et mesures proposées

En raison d'importantes controverses éthiques, le législateur a autorisé les techniques d'assistance médicale à la procréation (insémination et fécondation in vitro y compris avec tiers donneur) en posant un cadre qui se voulait strict, aligné sur les principes de la procréation naturelle : la PMA est réservée aux couples composés d'un homme et d'une femme, vivants, en âge de procréer et confrontés à une infertilité médicalement constatée. Cependant, ces techniques ne soignent pas l'infertilité mais en sont un palliatif. Elles induisent des ruptures dans le processus de procréation et impliquent par ailleurs, pour les FIV une surproduction d'embryons humains, et, en cas de recours à un tiers donneur, l'amputation pour les enfants d'une part de leurs origines.

Loi actuelle (2011)	Projet de loi 2019 initial et modifications
<p>L'accès aux techniques d'assistance médicale à la procréation réservé aux couples homme-femme, vivants, en âge de procréer. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué. L'AMP est également autorisée pour éviter la transmission d'une maladie d'une particulière gravité.</p>	<p>Article 1</p> <p>Abandon du critère de l'infertilité pour le recours aux techniques d'assistance à la procréation. Tout couple formé d'un homme et d'une femme, de deux femmes, ou toute femme non mariée, a accès à l'AMP. Le médecin doit procéder à une évaluation médicale et psychologique des personnes.</p> <p><u>Commission spéciale</u> Suppression de l'évaluation psychologique des candidats à l'AMP. Par ailleurs, l'évaluation médicale ne peut conduire à débouter des candidats en raison de leur orientation sexuelle, de leur statut marital ou de leur identité de genre.</p>
<p>Sur le devenir des embryons surnuméraires S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, peuvent consentir à ce que :</p> <p>« 1. Leurs embryons soient accueillis par un autre couple</p>	<p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u> Redéfinition de l'Assistance médicale comme étant destinée à répondre à un « projet parental ». Au cours de la procédure, les membres du couple sont incités à anticiper et créer les conditions qui leur permettront d'informer</p>

<p>« 2. Leurs embryons fassent l'objet d'une recherche, à ce que les cellules dérivées à partir de ceux-ci entrent dans une préparation de thérapie cellulaire à des fins exclusivement thérapeutiques ;</p> <p>« 3. Il soit mis fin à la conservation de leurs embryons.</p> <p>(...) . En cas de décès de l'un des membres du couple, le membre survivant ne peut être consulté avant l'expiration d'un délai d'un an à compter du décès, sauf initiative anticipée de sa part. » ;</p>	<p>l'enfant, avant sa majorité, qu'il est issu d'un don.</p> <p>Chaque année, au moment où le couple est consulté sur le point de savoir s'il maintient son projet parental, le couple sera également interrogé sur la question du devenir des embryons en cas de décès de l'un des deux membres du couple, afin qu'il puisse consentir à ce que l'embryon soit donné à l'accueil ou à la recherche, si cette éventualité venait à se réaliser.</p>
<p>La prise en charge par la Sécurité sociale à 100% ne concerne que les couples homme-femme, dont le caractère pathologique de l'infertilité est médicalement diagnostiqué.</p> <p>Elle concerne le diagnostic, le traitement de l'infertilité y compris les techniques d'AMP</p>	<p>Article 1</p> <p>Prise en charge de l'AMP par l'Assurance Maladie, y compris pour des personnes ne souffrant pas d'infertilité médicale (femmes sans partenaire masculin). Les traitements de l'infertilité (hors AMP) sont supprimés de cette prise en charge à 100%</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture Assemblée nationale</u> La prise en charge de la sécurité sociale relative à la recherche sur l'infertilité concerne tant son diagnostic que son traitement (hors recours aux techniques d'AMP).</p>
<p>Double don de gamètes interdit.</p>	<p>Article 1</p> <p>Possibilité de recourir au double don de gamètes (spermatozoïdes et ovocytes issus de donneurs) pour concevoir in vitro un embryon.</p>
<p>Autoconservation des gamètes possible uniquement pour raisons médicales (pour préserver la fertilité en cas de traitements ou de pathologie grave).</p> <p>Possibilité d'autoconserver une partie de ses gamètes pour les donneurs uniquement.</p>	<p>Article 2</p> <p>Ouverture de l'autoconservation des gamètes (masculins et féminins) sans nécessité médicale. Les frais de traitements (stimulation hormonale) et de recueil des gamètes (ponction ovocytaire, recueil de sperme) sont pris en charge par l'Assurance Maladie à 100%. Les frais de conservation (banques de gamètes) restent à la charge des demandeurs.</p> <p><u>Commission spéciale</u> Le prélèvement, le recueil et la conservation des gamètes ne sont plus réservés aux établissements publics de santé ; cette pratique est élargie aux établissements privés lucratifs.</p> <p>Le financement de l'autoconservation des gamètes par les employeurs est interdit.</p>

	<p><u>Séance 1^{ère} lecture Assemblée nationale</u></p> <p>Les centres privés lucratifs ne sont pas autorisés à procéder au prélèvement, au recueil et à la conservation des gamètes (correction suite à l'adoption en commission d'un amendement allant dans ce sens).</p> <p>En cas d'absence de réponse pendant dix années consécutives, les gamètes conservés pourront être accueillis par une autre personne ou par un autre couple, faire l'objet d'une recherche ou d'un arrêt de conservation, selon les indications qui auront été données par la personne elle-même lors du consentement à la conservation.</p>
Le conjoint doit donner son consentement au don de sperme ou d'ovocytes.	<p>Article 2</p> <p>Suppression du consentement du conjoint pour le don de gamètes.</p>
L'Institut national de la santé et de la recherche médicale remet, avant le 30 juin 2012, au Parlement un rapport sur la recherche sur les causes de la stérilité	<p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u> NOUVEAU Article 2 bis</p> <p>Afin d'organiser un plan de lutte contre l'infertilité, les mesures nationales et pluriannuelles d'organisation concernant la prévention et l'éducation du public, l'information sur la fertilité féminine et masculine, la formation des professionnels de santé, et la coordination en matière de recherche et de protocolisation pour lutter contre toutes les causes d'infertilité, notamment comportementales et environnementales, seront définies par un arrêté pris conjointement par les ministres chargés de l'éducation nationale, de la santé et de la recherche et de l'écologie.</p>
Le don de gamètes est gratuit et anonyme.	<p>Article 3</p> <p>Levée de l'anonymat des donneurs de gamètes : les enfants nés d'insémination ou de FIV avec tiers donneur auront accès à certaines données non identifiantes et médicales et à l'identité de leur géniteur, à leur majorité, sur demande. Obligation pour les donneurs d'accepter de voir leur identité révélée à la majorité des enfants issus de don.</p>

	Création d'une Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur, placée auprès du ministère de la Santé.
<p>L'AMP étant réservée aux couples homme-femme, l'acte de naissance de l'enfant comporte la mention « mère » pour la femme qui accouche, et « père » pour l'homme ayant participé au parcours d'AMP.</p> <p>Dans le cas d'une AMP avec tiers donneur, les époux ou concubins doivent donner un consentement préalable devant un notaire pour assurer aux enfants une filiation paternelle et maternelle.</p>	<p>Article 4</p> <p>Filiation : création d'une « déclaration anticipée de volonté » pour les couples de femmes, à contracter devant un notaire avant l'insémination par du sperme de tiers donneur, ou l'implantation de l'embryon conçu par fécondation in vitro avec le sperme de tiers donneur.</p> <p>L'acte de naissance mentionne comme parents « mère et mère » pour les femmes en couple. Le choix retenu pour les femmes célibataires n'est pas connu.</p> <p><u>Commission spéciale</u> Le gouvernement a amendé son propre texte en modifiant le processus d'acquisition de la filiation pour un couple de femmes : elle se fera par une reconnaissance conjointe anticipée devant notaire avant le recours à l'AMP. L'acte de naissance mentionne comme parents « mère et mère » et la reconnaissance conjointe anticipée des deux femmes.</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u></p> <p>Le donneur peut actualiser les données qu'il laisse. Il a accès au nombre d'enfants nés grâce à son don, ainsi que leur sexe et leur année de naissance.</p> <p>Précision quant à la possibilité pour les anciens donneurs de lever leur anonymat en donnant leur identité, de transférer leurs gamètes ou leurs embryons en cours de conservation dans le stock de gamètes et d'embryons nouvellement constitué (ils doivent se manifester auprès des CECOS).</p> <p>Le rapport prévu fera aussi un état des lieux de l'évaluation du profil des donneurs.</p>

Conséquences

- **Changement de paradigme pour l'AMP** avec l'instauration, à terme, d'un « droit à l'enfant pour tous » : l'AMP devient accessible à tout adulte sans restriction, car il n'y a plus de raison de maintenir le critère d'infertilité médicale pour les couples homme/femme.
Un amendement en séance est venu renforcer le caractère hautement contestable de « droit à l'enfant » en redéfinissant l'AMP comme destinée à répondre à un projet parental, porte ouverte à l'acceptation de toute sorte d'arrangement dans l'avenir, tel la Gestation pour autrui (GPA)
- **Détournement de la médecine de sa mission thérapeutique.** Idem pour l'Assurance Maladie, tenue de financer à 100% les frais de recours à cette AMP sans infertilité constatée.
- **Discrimination pour certains enfants nés de tiers donneurs** et de femmes n'ayant pas de partenaire masculin : privés délibérément de père, et de la moitié de leur généalogie, ils sont défavorisés par rapport aux enfants bénéficiant d'un mode de procréation qui leur assure un père et une mère. La parité dans l'engendrement, principe d'écologie humaine, est occultée.
- **Dissolution du sens du mot « mère »** (deux femmes sont réputées mères du même enfant, alors qu'une seule a enfanté). Le sens du mot mère est donc troublé et modifié pour tous. Le revirement opéré par le gouvernement le jour même de l'examen de la loi en commission spéciale pour créer un nouveau type de filiation par reconnaissance conjointe anticipée **bouleverse le rapport de l'enfant à la maternité, *la femme qui a accouché (mater semper certa est) n'est plus reconnue automatiquement comme mère.***
- **Dévalorisation du père**, traité comme annexe ou superflu, réduit à un géniteur fournisseur de gamètes, alors que son rôle est essentiel.
- **Explosion de l'AMP avec tiers donneur** de sperme. Alors que cette pratique est aujourd'hui marginale (3% des enfants nés par AMP), elle se généraliserait avec des PMA pour les femmes sans partenaire masculin. La levée de l'anonymat du donneur, en réponse au malaise existentiel d'enfants nés de dons, ne supprime pas l'injustice d'une filiation confuse et éclatée. D'autant que les débats, autant en commission qu'en séance, montrent clairement que cette levée est partielle, car il s'agit d'un accès aux origines, mais pas à la relation avec le donneur.
- **Abandon insidieux du principe fondamental de non marchandisation du corps** : la pénurie annoncée des gamètes augure une importation de sperme acheté à l'étranger, ou une rémunération des donneurs, mesure suggérée par certains gynécologues.
L'adoption, contre l'avis du gouvernement et avec l'appui de députés Modem et LREM, d'un amendement en commission spéciale ouvrant l'exploitation des gamètes par des établissements privés lucratifs a été supprimé en séance. Cette disposition démontre qu'il y a des lobbys commerciaux à l'affut et que la procréation peut être insidieusement livrée au marché, en contradiction avec le principe bioéthique français de non marchandisation du corps.
- **Technicisation accrue de la procréation au détriment de la lutte contre l'infertilité.** Le projet de loi consacre une approche de plus en plus artificielle de la procréation, par l'AMP.
Ces dispositions faisaient l'impasse totale sur les recherches pour prévenir l'infertilité ou restaurer la fertilité, qui doivent être prioritaires dans notre pays (1 couple sur 10 étant confronté à l'infertilité). L'article 2 bis nouveau, adopté en séance, tente d'y remédier partiellement en instaurant un plan de lutte contre l'infertilité, qui englobe la prévention et

la recherche sur les causes d'infertilité, notamment comportementales et environnementales. **Il serait également nécessaire de mettre en œuvre une recherche active sur la restauration de la fertilité proprement dite, pour limiter l'AMP.**

- **Risque spécifique d'emprise étatique sur le corps des femmes.** L'autoconservation ovocytaire proposée aux femmes jeunes, sous contrôle de l'Etat, en vue de procréer plus tard par FIV, ne constitue en rien une garantie de maternité future (3 sur 4 n'auraient pas d'enfants à l'issue de la décongélation de leurs ovocytes). Les pressions pour l'autoconservation ovocytaire contredisent les aspirations des femmes à l'autonomie et à l'écologie, et soumettent leur corps à des risques médicaux inutiles, par la pression d'un nouveau marché.

2. Dérégulation accrue des recherches sur l'embryon humain (articles 14, 15, 16, 17) :

De nouvelles digues qui prétendaient protéger l'embryon humain tombent : on pourrait le cultiver jusqu'à 14 jours, créer des embryons transgéniques, des gamètes artificiels et même des embryons chimères... La recherche à partir de cellules souches embryonnaires serait également dérégulée.

Législation actuelle et mesures proposées

Le régime encadrant la recherche a évolué par étapes depuis la loi de 1994 qui posait son interdiction. Cette interdiction a été fragilisée par des dérogations croissantes en 2004 et en 2011, puis a été supprimée en 2013 sans vrai débat (ni les états généraux prévus par la loi). Les conditions de cette recherche ont aussi énormément évolué, l'impératif de « progrès thérapeutiques majeurs » de 2004 étant devenu de simples « finalités médicales » en 2013.

Loi actuelle (2011 et 2013)	Projet de loi 2019
<p>La date limite de développement de l'embryon humain in vitro n'est pas précisée. Usuellement, une durée maximale de 7 jours était communément pratiquée, car à ce stade l'implantation de l'embryon dans l'utérus est advenue.</p>	<p>Article 14</p> <p>La culture en éprouvette de l'embryon humain est autorisée jusqu'au 14^{ème} jour de développement.</p> <p>Des recherches menées dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation peuvent être réalisées sur des gamètes destinés à constituer un embryon ou sur l'embryon conçu in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation, si chaque membre du couple donne son accord.</p> <p><u>Commission spéciale</u> La recherche peut porter sur les causes de l'infertilité.</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u></p> <p>Un amendement est venu préciser que dans le cadre d'une recherche lors d'une AMP à des fins de gestation, aucune intervention ayant pour objet de modifier le génome des gamètes ou de l'embryon ne peut être entreprise.</p>
<p>L'embryon humain et les cellules souches embryonnaires sont soumis au même régime d'encadrement, avec demande d'autorisation à l'Agence de la biomédecine, nécessité de démontrer qu'il n'y a pas d'alternative à leur utilisation, de prouver que cette recherche est scientifiquement pertinente et qu'elle vise une finalité médicale.</p>	<p>Article 14</p> <p>Le régime encadrant la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines (CSEh) passe d'un régime de demande d'autorisation à celui de simple déclaration.</p>

<p>Gamètes artificiels : aucune mention dans la loi de 2011 (pistes de recherche récentes).</p>	<p>Article 14 et 15</p> <p>Autorisation de la recherche pour créer des gamètes artificiels (ovocytes ou spermatozoïdes) à partir de cellules souches embryonnaires (art 14) ou à partir de cellules adultes reprogrammées, dites IPS (art 15). Cette recherche est autorisée sur simple déclaration à l'Agence de biomédecine et soumis à l'avis public de son conseil d'orientation pour les cellules souches embryonnaires.</p> <p><u>Commission spéciale</u> Ce processus de déclaration s'applique également à l'insertion des cellules souches embryonnaires ou IPS humaines dans un embryon animal dans le but de son transfert chez la femelle.</p>
	<p>Article 16</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u></p> <p>Chaque année, au moment où le couple est consulté sur le point de savoir s'il maintient son projet parental, il est également interrogé sur la question du devenir des embryons en cas de décès de l'un d'eux, et peut consentir à ce que l'embryon soit donné à l'accueil ou à la recherche, si cette éventualité venait à se réaliser.</p> <p>En cas de décès de l'un des membres du couple, ce sera la volonté du couple exprimée en amont qui devra être respectée, sauf si le membre survivant révoque son consentement. Il sera alors mis fin à la conservation des embryons.</p> <p>Si un désaccord subsiste entre les membres du couple quant au devenir de leurs embryons, il sera mis fin à la conservation des embryons en cas de décès de l'un des membres du couple.</p> <p>(Amendements de cohérence avec l'art.1)</p>
<p>La création d'embryons transgéniques est interdite.</p>	<p>Article 17</p> <p>La création d'embryons transgéniques (embryons ayant subi une modification génétique) est autorisée.</p>
<p>La création d'embryons chimériques est interdite.</p>	<p>Article 17</p> <p>La création d'embryons chimères (homme-animal) est autorisée par l'introduction de cellules humaines (embryonnaires ou reprogrammées IPS) dans des embryons animaux.</p>

Conséquences

- **Banalisation de l'utilisation des cellules embryonnaires humaines (CSEh).** Le nouveau régime pour ces lignées de CSEh, qui supprime l'exigence d'une absence de recherche alternative, malgré les enjeux éthiques similaires à ceux de l'embryon, est d'autant plus contestable que des recherches transgressives sont envisagées : gamètes artificiels, chimères.
- **Instrumentalisation accrue de l'embryon.** 14 jours après la fécondation se passe un évènement majeur du développement embryonnaire : la gastrulation, qui aboutit à la mise en place des trois feuillets embryonnaires, à l'origine de l'ensemble des organes. Cette limite de 14 jours marque l'apparition des premières ébauches du système nerveux central. Ce stade de culture qui permet de récupérer des cellules différenciées (par exemple des cellules du foie, de la rétine), risque d'induire de nouvelles formes d'exploitation à des fins commerciales de l'embryon humain vivant, pour la fabrication de médicaments.
- **Risques inconsidérés pour les enfants à naître et pour l'espèce humaine.** L'appétit scientifique non régulé par la prudence et la conscience tend à entrer en résonance avec l'acharnement procréatif. Ces techniques (embryons transgéniques, gamètes artificiels) une fois expérimentées aboutiront à la tentation de faire naître des bébés génétiquement modifiés, comme cela se produit dans d'autres pays. C'est faire courir un risque insensé pour la santé physique et psychique de ces enfants, mais aussi bouleverser en profondeur les modalités de procréation humaine et, à terme, l'intégrité du patrimoine génétique des générations futures.
 - ↪ **Embryons OGM** : Il serait possible de modifier génétiquement des gamètes humains et des embryons humains. **Devant les alertes de la société civile et de certains experts, un amendement a été voté en séance pour bien préciser qu'aucune modification du génome des gamètes ou des embryons ne peut être entreprise dans le cadre de l'AMP.**
 - ↪ **Embryons chimères** : Avec la possibilité d'expérimenter la création d'embryons animaux dans lesquels seraient intégrées des cellules embryonnaires ou reprogrammées humaines, on brise la frontière homme-animal. C'est une rupture anthropologique majeure.
 - ↪ **Gamètes artificiels** : la création de gamètes artificiels nous entraîne vers des bricolages procréatifs insensés.

3. Intensification de la sélection prénatale (articles 19, 20, 21) :

Législation actuelle et mesures proposées

Le diagnostic prénatal (DPN) s'est intensifié depuis 30 ans. S'il a heureusement permis un meilleur suivi des grossesses pour accompagner la mère et l'enfant à naître, notamment par sa prise en charge précoce, parfois *in utero* et plus souvent à la naissance, il est régulièrement assorti de propositions d'interruption médicale de grossesse (IMG, plus de 7000 annuellement) en cas d'affection d'une particulière gravité. L'IMG peut intervenir légalement jusqu'à la veille de la naissance. Beaucoup s'alarment d'une nouvelle forme d'eugénisme en France, qui stigmatise particulièrement les personnes porteuses de trisomie : 96% des diagnostics de trisomie conduisent à une IMG. L'autorisation récente de nouveaux tests génétiques, dits non invasifs (DPNI), qui permettent par une simple prise de sang de la mère d'analyser le code génétique du fœtus, interroge sur de nouvelles pratiques qui peuvent conduire à un accroissement de la sélection prénatale.

Loi actuelle (2011)	Projet de loi 2019
<p>Le diagnostic préimplantatoire (DPI) n'est autorisé qu'à titre exceptionnel si un médecin atteste que le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter.</p> <p>Et à titre dérogatoire, le DPI peut être autorisé si le couple a donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique non héréditaire entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic.</p>	<p>Article 19</p> <p>Les recommandations de bonnes pratiques relatives au diagnostic préimplantatoire seront révisables régulièrement par arrêté, pris par le ministre de la santé, sur proposition de l'Agence de la biomédecine.</p> <p><u>Commission spéciale</u> Après débat sur l'eugénisme, un amendement « rédactionnel » (comme s'il y avait eu erreur) du rapporteur (n° 2257) a été adopté pour remplacer le diagnostic préimplantatoire (DPI) par le diagnostic prénatal. Ce qui change la nature et la portée de cette disposition. Ce n'est plus le DPI mais le DPN qui est délégué à l'administration.</p>
<p>Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter <i>in utero</i> chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité.</p> <p>Toute femme enceinte reçoit, lors d'une consultation médicale, une information loyale, claire et adaptée à sa situation, sur la possibilité de recourir, <u>à sa demande</u>, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse.</p>	<p>Article 19</p> <p>Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'imagerie obstétricale et fœtale <u>et la médecine fœtale</u>, ayant pour but de détecter et de prendre en charge <i>in utero</i> chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité.</p> <p>« La médecine fœtale s'entend des soins médicaux et chirurgicaux apportés à l'embryon et au fœtus. »</p> <p>Les caractéristiques génétiques fœtales, sans relation certaine avec l'indication initiale ayant justifié un examen médical, pourront être transmises à la femme enceinte.</p>

<p>DPI-HLA (Bébé médicament) voté en 2004 à titre expérimental, reconduit par la loi de 2011 si toutes les voies alternatives sont épuisées. <i>Art. L. 2131-4-1 du code de la santé publique</i> Un double DPI (diagnostic préimplantatoire) peut être effectué, toujours à titre expérimental, en vue de la conception d'un</p>	<p><u>Commission spéciale</u> Lorsqu'est diagnostiquée une anomalie génétique du fœtus pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique ou de soins, les deux membres du couple (ou la femme seule) peuvent autoriser le médecin prescripteur à saisir le responsable du centre d'assistance médicale à la procréation afin qu'il procède à l'information du tiers donneur. (Mise en cohérence avec l'Article 9 qui prévoit de pouvoir autoriser le médecin du tiers donneur atteint d'une anomalie génétique grave à informer les enfants issus de don.)</p> <p>Un nouvel article 19 bis prévoit qu'un état des lieux du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire est effectué par l'Agence de la biomédecine avant le réexamen de la loi de bioéthique.</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u></p> <p>La définition du diagnostic prénatal est intégrée dans celle de la médecine foetale présentée comme les « pratiques médicales, notamment cliniques, biologiques et d'imagerie, ayant pour but le diagnostic, l'évaluation pronostique, le cas échéant, les traitements, y compris chirurgicaux, d'une affection d'une particulière gravité chez l'embryon ou le fœtus ».</p> <p>Cet article prévoit également qu'un état des lieux du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire est effectué par l'Agence de la biomédecine avant le réexamen de la loi de bioéthique.</p> <p><u>A noter un amendement à l'art 10</u> qui vise à compléter la loi qui interdit les tests génétiques à des fins autres que médicales ou de recherche scientifique. Il précise ainsi que les tests génétiques dits « récréatifs » ne peuvent faire l'objet de publicité. « Tout démarchage à caractère publicitaire portant sur l'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles d'une personne est interdit ».</p> <p>NOUVEAU Art 19 bis Suppression du DPI-HLA (bébé médicament), et incitation à développer la collecte de sang placentaire comme voie alternative plus éthique.</p>
---	--

<p>enfant indemne de la maladie génétique recherchée et susceptible de soigner de façon décisive son aîné malade grâce aux cellules souches prélevées à partir du sang de cordon ombilical.</p>	<p>Le Gouvernement rend compte, au plus tard le 31 décembre de l'année de la promulgation de la présente loi, des progrès accomplis dans la collecte et le stockage des unités de sang placentaire.</p>
<p>IMG : Hors urgence médicale, la femme se voit proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse.</p>	<p>Article 20 Suppression de la possibilité de proposer une semaine de réflexion aux couples dans le cadre de l'IMG.</p>
	<p>Article 21 Suppression du consentement des parents pour l'accès à l'IMG des mineures.</p> <p><u>Séance 1^{ère} lecture assemblée nationale</u></p> <p>Précision sur le fait que la femme mineure non émancipée peut demander une IMG pour les mêmes raisons médicales que n'importe quelle femme, qu'elle soit mineure émancipée ou majeure.</p>

Conséquences

- **Abandon des femmes, notamment des mineures, et des couples à l'effet de panique**, quand ils sont confrontés à l'annonce d'une suspicion de handicap. Supprimer la proposition d'un délai de réflexion d'une semaine pour avoir recours à une IMG, et ne plus exiger le consentement des parents pour les mineures, conduit à banaliser davantage un acte qui a de lourdes conséquences humaines et psychologiques, au détriment des alternatives que constituent l'accueil et la prise en charge des nouveau-nés malades ou handicapés et de leurs familles.
- **Pression accrue sur les couples**. Le renforcement du contrôle des caractéristiques génétiques du fœtus contribue à rendre un grand nombre de grossesses anxiogènes, comme si le code génétique constituait une fiche d'identité déterminant entièrement une personne. Sauf quand cela permet une prise en charge médicale précoce, banaliser le contrôle génétique encourage le fantasme du bébé zéro défaut. La société est dissuadée d'accueillir les personnes fragiles et vulnérables mais aussi de chercher de véritables thérapies pour les soigner.
- **Dérégulation des tests génétiques**. La technologie permet de trier les embryons in vitro avec des procédés de plus en plus poussés (séquençage de l'ADN...). Pour lutter contre les tentations d'eugénisme inhérentes à cette pratique, le législateur a limité celle-ci à des maladies génétiques héréditaires dites « graves ». Laisser la responsabilité de réviser les critères du DPI à des instances biomédicales hors contrôle du législateur, comme cela a été prévu dans la loi initiale, aurait risqué de multiplier les indications de recours au DPI sans limites stables. Face aux dénonciations des risques d'eugénisme, cette disposition a été supprimée par la commission spéciale, pour garder la pratique du DPI dans un cadre plus strict. Toutefois cela

révèle les inquiétantes pressions idéologiques pesant sur l'élargissement du DPI pour tous et pour tout. La délégation à des autorités administratives sans contrôle du législateur de la **révision des critères du DPN** ne résout pas la question de l'eugénisme anténatal dont la France détient le record du monde.

- **Eugénisme contre consentement à la vulnérabilité.** Avec la possibilité de modifier, au fil des nouvelles découvertes en génétique, les pratiques du diagnostic prénatal, on s'oriente vers une intensification du passage au crible prénatal. Nos mentalités et notre société risquent de se fermer de plus en plus à l'accueil de la vulnérabilité, qui est aussi le consentement au réel. **Un amendement en séance a conduit à intégrer le DPN dans la définition de la médecine foetale ce qui n'a de sens que si l'on se centre réellement sur le fœtus et sa prise en charge, ce qui ne semble pas être le cas. La définition de la médecine foetale ne peut intégrer les conséquences du DPN qui conduisent à une IMG, acte d'une toute autre nature et qui ne soigne pas le fœtus.** Notons comme une avancée positive la suppression de l'expérimentation du DPI-HLA (bébé médicament), très controversée sur le plan éthique au profit de l'utilisation des stocks de cellules de sang de cordon dont le développement avait été consacré par la révision de la loi de 2011.

Propositions pour une bioéthique qui protège les droits humains et la dignité des plus fragiles

- ✓ Respecter la Convention internationale des droits de l'enfant, ratifiée par la France, dont l'article 7 serait bafoué si la loi autorise la conception d'un enfant délibérément privé de l'un de ses parents.
- ✓ Renforcer la recherche médicale pour la prévention de l'infertilité et la restauration de la fertilité.
- ✓ Promouvoir une politique de santé publique par des campagnes d'information et de prévention de l'infertilité, en particulier auprès des jeunes.
- ✓ Améliorer les conditions de vie et de travail pour que les couples puissent procréer à un âge plus jeune et plus favorable.
- ✓ Lancer des démarches diplomatiques pour obtenir un moratoire international sur toute modification génétique des cellules germinales et des embryons humains.
- ✓ Compléter l'interdiction de créer des embryons pour la recherche par une interdiction stricte de créer des gamètes artificiels en vue de les féconder pour obtenir un embryon humain.
- ✓ Maintenir l'interdiction complète de créer des chimères homme - animal, y compris par l'introduction de cellules souches embryonnaires ou reprogrammées humaines dans des embryons ou gamètes animaux.
- ✓ Stopper la congélation d'embryons humains, le stock d'embryons injustement congelés plaçant leurs parents devant des choix impossibles.
- ✓ Rétablir un régime d'interdiction protégeant l'embryon humain (et ses cellules souches) de toute recherche provoquant sa destruction ou des modifications génétiques.
- ✓ Obtenir l'interdiction universelle de la Gestation par autrui (GPA).
- ✓ Résister à l'eugénisme en rééquilibrant les politiques de dépistage du handicap, avec notamment un meilleur soutien des parents au moment de l'annonce.
- ✓ Soutenir une recherche thérapeutique dans le domaine du handicap et des maladies rares ou orphelines, qui ne soit pas au détriment de l'embryon humain.
- ✓ Lancer un plan quinquennal d'accompagnement et de prise en charge du handicap, doté de moyens financiers exceptionnels.
- ✓ Conduire des campagnes valorisant la place des personnes porteuses de handicaps, notamment mentaux, et leur entier droit de vivre comme citoyens à part entière.

23/10/2019