

M/S : médecine sciences



Je me souviens de la révision des lois de bioéthique Bioethics as time goes by

Hervé Chneiweiss

Volume 19, numéro 11, novembre 2003

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/007267ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

SRMS: Société de la revue médecine/sciences
Éditions EDK

ISSN

0767-0974 (imprimé)
1958-5381 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Chneiweiss, H. (2003). Je me souviens de la révision des lois de bioéthique. *M/S : médecine sciences*, 19(11), 1043–1044.

Tous droits réservés © M/S : médecine sciences, 2003

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Éditorial

Je me souviens de la révision
des lois de bioéthique

Hervé Chneiweiss

> Depuis quelques jours à Paris, l'acteur Sami Frey, seul en scène sur un vélo, dit le texte de Georges Perec « Je me souviens », promenade dans le labyrinthe de la mémoire. Je me souviens de la grande fête organisée le 25 juillet 2003 à la clinique *Bourn Hall* de Cambridge (Angleterre) pour le 25^e anniversaire de Louise Brown, le premier « bébé-éprouvette » (c'était la formule en vigueur en 1978), qui a réuni plus d'un millier d'enfants nés après avoir été conçus par la technique de la fécondation *in vitro* (FIV). Dans l'assistance étaient présents, à côté de Louise, le premier garçon né par FIV, Alastair MacDonald et la sœur de Louise, Nathalie Brown, 40^e enfant conçue par FIV et première à avoir à son tour conçu, de la manière la plus traditionnelle qui soit, et donné le jour à un enfant. Robert Edwards, le « père » historique des enfants nés après FIV, ne manqua pas de rappeler à cette occasion les acerbes critiques dont il avait été l'objet, avec Patrick Steptoe, son *alter ego* biologiste (disparu en 1988), après la naissance de Louise. Quelles horreurs n'avait-on pas prédit pour ces « enfants de la science » ? Environ un million sont nés depuis, et 6% des nouveau-nés en France sont conçus par FIV.

Je me souviens aussi des véhémentes discussions concernant la recherche sur l'embryon et le diagnostic pré-implantatoire (DPI), dont l'instauration n'a été permise qu'après une longue évolution des idées. En effet, en 1986, le Comité consultatif national d'éthique condamnait la recherche sur l'embryon, avis négatif réitéré en 1990 ; il a fallu attendre les débats parlementaires de 1992 et 1994 pour que le DPI soit finalement accepté sous certaines conditions. Si l'on inclut le diagnostic pré-conceptionnel (qui consiste à analyser le 1^{er} globule polaire de l'ovocyte avant sa fécondation), entre 500 et 1 000 enfants dans le monde sont nés après DPI de 1992 à fin 2003. La technique reste difficile, contraignante, et les indications limitées à une trentaine de maladies génétiques caractérisées par des translocations chromosomiques et/ou des mutations bien identifiées¹. La dérive eugénique tant redoutée n'a

pas eu lieu. La porte ouverte à « l'enfant à la carte » reste de l'ordre du fantasme de philosophes plus attachés à la rigueur logique du développement de principes qu'à la réalité humaine, complexe, parfois plus rationnelle qu'on ne le dit, toujours respectueuse du cadre légal pour ce qui concerne les vrais scientifiques. De ce point de vue, on ne peut que regretter l'absence d'une harmonisation internationale, ce qui autorise des conceptions variées, et parfois surprenantes.

Je me souviens de la récente polémique sur « la/le sœur/frère sauveur » (traduction impossible du *saviour sibling*), ou « bébé-médicament ». La HFEA (*human fertilization and embryology authority*) anglaise n'avait pas autorisé les époux Whitacker à pratiquer un DPI qui donnerait l'assurance d'un enfant histocompatible avec leur fils atteint d'une anémie de Blackfan-Diamond, et en attente d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques. La raison invoquée était que les Whitacker ne présentaient aucun risque de maladie génétique grave, et que la seule justification du DPI était d'assurer la compatibilité immunologique avec le fils malade. Les Whitacker partirent à Chicago où le DPI fut pratiqué, et un petit James naquit le 16 juin 2003, dont le sang de cordon devrait être prochainement transfusé à son frère. Au contraire, et après un procès qui alla jusqu'en Haute Cour, la HFEA autorisa les époux Hashmi à ajouter le typage HLA au DPI nécessaire pour éviter la naissance d'un enfant atteint d'une autre anémie, mais celle-là d'origine génétique et transmissible, et sélectionner un enfant compatible immunologiquement avec son frère Zain atteint de la maladie.

Je me souviens des premières cellules souches embryonnaires (ES) humaines obtenues par J. Thompson en 1998. Une fois isolées de l'embryon, les cellules ES sont incapables de produire un organisme complet, et ne peuvent que donner d'autres cellules en culture. Personne ne conteste aujourd'hui l'extraordinaire modèle qu'elles constituent pour l'étude des processus de développement et de cancérisation, pour le criblage et la conception de nouveaux médicaments ou pour la production des cellules différenciées les plus variées que l'on pourrait peut-être un jour exploiter sur le plan

¹ Les plus fréquentes sont les amyotrophies spinales, la mucoviscidose, ou bien la maladie de Steinert et quelques maladies liées à l'X.

thérapeutique. Leur capacité de prolifération théoriquement «illimitée» sous forme indifférenciée, et donc leur disponibilité en grand nombre, devraient permettre des avancées beaucoup plus rapides que celles que l'on peut espérer à partir des cellules souches somatiques humaines dont l'obtention et l'amplification sont encore balbutiantes, et dont le potentiel de différenciation est, à de rares exceptions, plus limité que celui des cellules ES. Ainsi, les lignées ES pourraient permettre de limiter le recours à l'expérimentation animale, et d'obtenir des résultats immédiatement extrapolables chez l'être humain. Plusieurs lignées ES humaines ont été produites aux États-Unis, en Israël ou au Japon, et sont déjà distribuées dans de nombreux pays. L'établissement, à partir d'embryons surnuméraires, d'un nombre limité de lignées additionnelles ne présentant pas les imperfections notées sur les lignées existantes permettrait de rapidement compléter cet ensemble, et couvrir les besoins actuels de la recherche mondiale. Les questions éthiques que posent les travaux sur les cellules ES humaines ne peuvent être écartées par une interdiction pure et simple des recherches sur ces cellules. Ce d'autant que si les cellules souches adultes présentaient vraiment le même potentiel de différenciation que les cellules embryonnaires, argument parfois avancé pour restreindre les recherches à ces premières, elles soulèveraient les mêmes problèmes éthiques.

Je me souviens du 82^e sommet franco-allemand à Nantes en novembre 2001, précédé d'une réunion conjointe des Comités d'éthique des deux pays, où les Français avaient offert de venir en aide à leurs collègues allemands, confrontés à une interdiction absolue des recherches sur l'embryon, en leur permettant de travailler bientôt sur les cellules ES qu'ils auraient, eux, le droit de produire. En ce temps, en Europe, la Grande-Bretagne et la Suède avaient déjà ouvert la voie.

Je me souviens d'un débat de haute tenue devant l'Assemblée Nationale française en janvier 2002, et le vote du texte de loi de révision des lois de bioéthique autorisant les recherches encadrées sur les embryons surnuméraires et la production de lignées de cellules ES, vote acquis à une très large majorité, dépassant tout cli-vage politique. Je me souviens d'un texte profondément remanié par le Sénat en janvier 2003, refusant toute recherche sur l'embryon et les nouvelles techniques de FIV, mais autorisant, à titre exceptionnel et par dérogation pour une période de 5 ans, des recherches sur les cellules souches embryonnaires. Je me souviens de l'annonce d'une adoption rapide de la loi à l'Assemblée Nationale.

Je me souviens de l'été 2003, où la Suisse, l'Allemagne puis l'Espagne autorisèrent à leur tour la recherche sur les cellules souches embryonnaires issues de lignées importées et/ou produites à partir d'embryons surnuméraires existant avant la date de promulgation de la loi.

Je me souviens que les lois de bioéthique de 1994 devaient être révisées cinq ans après. Je me souviens déjà que le Président Chirac a indiqué devant l'Assemblée Générale de l'UNESCO le 14 octobre 2003 que les lois seraient révisées avant la fin de l'année. Mais je ne me souviens pas avoir vu la loi de révision au programme des travaux de la session d'automne 2003 de l'Assemblée Nationale...♦

Bioethics as time goes by

H. Chneiweiss
Inserm U.114, Collège de France,
11, place Marcellin Berthelot,
75231 Paris Cedex 05, France.
herve.chneiweiss@college-de-france.fr

TIRÉS À PART

H. Chneiweiss