



Né pour sauver ?

Tables des matières

1. Introduction.....	p.3
2. Méthodologie.....	p.5
3. Comment en arrive-t-on au bébé du « double espoir » ?	p.8
Les maladies génétiques spécifiques.....	p.9
Le conseil génétique.....	p.13
Comment une greffe de cellules souches peut-elle sauver ces enfants ?.....	p.14
La recherche d'un donneur.....	p.16
Techniques de Procréation Médicalement Assistée.....	p.23
4. Ethique et Société.....	p.30
Ethique.....	p.30
Législation.....	p.37
5. Soutien à disposition.....	p.48
6. Perspectives futures.....	p.50
7. Conclusion.....	p.51
8. Remerciements.....	p.53
9. Bibliographie.....	p.54
10. Annexes.....	p.58
Annexe n°1 : Rencontre avec la Dre Siv Fokstuen.....	p.58
Annexe n°2 : Rencontre avec Marisa Jaconi, PhD.....	p.60
Annexe n°3 : Rencontre avec le Pr Yves Chalandon.....	p.63
Annexe n°4 : Rencontre avec Mme Catherine Villard et Mme Graziella Parachini.....	p.67
Annexe n°5 : Rencontre avec le Dr Vincent Kindler.....	p.70
Annexe n°6 : Rencontre avec le Pr Bernard Baertshi.....	p.73
Annexe n°7 : Rencontre avec la Dre Ariane Giacobino.....	p.75
Annexe n°8 : Rencontre avec le PD Alain Chanson.....	p.76
Annexe n°9 : Rencontre avec le Pr François-Xavier Puttalaz.....	p.78
Annexe n°10 : Rencontre avec le Pr Alexandre Mauron.....	p.81
Annexe n°11 : Rencontre avec le Pr François Ansermet.....	p.83
Annexe n°12 : Rencontre avec le Père Vincent Rossat.....	p.85

1. Introduction

Il existe des maladies pédiatriques oncologiques et hématologiques dont l'issue est fatale, qui ne peuvent être guéries que par une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Or, ce type de greffe nécessite une compatibilité quasi-parfaite au niveau du système HLA (antigènes des leucocytes humains) entre le donneur et le receveur. Une telle compatibilité est peu aisée à déceler. Cependant, la probabilité de trouver son homologue HLA parmi sa fratrie est plus élevée. L'état actuel de la science est alors en mesure d'apporter une solution aux patients qui ne trouvent pas de donneur compatible. Il s'agit de proposer aux parents du petit patient malade de donner naissance à un nouvel enfant, en ayant recours à la Procréation Médicalement Assistée (PMA). Des analyses génétiques regroupées sous le nom de Diagnostic Préimplantatoire (DPI) permettent, en effet, de déterminer si un embryon est porteur de l'anomalie génétique qui peut potentiellement mener à la maladie de l'aîné et si l'embryon est HLA-compatible avec ce dernier. Seul l'embryon qui n'aura pas le risque génétique de développer la maladie et qui sera compatible pour permettre la greffe de l'aîné malade sera implanté dans l'utérus de la mère et pourra potentiellement mener à une grossesse.

Les médias ont nommé les enfants conçus de cette manière les « bébés médicaments ». Nous avons nous-mêmes pu découvrir que ce terme porte lourdement à confusion et cela peut conduire à de graves malentendus. Les Français lui préfèrent le terme de bébé du « double espoir » car, dans leur législation, la compatibilité doit être secondaire au désir de donner naissance à un nouvel enfant pour lui-même. D'autres termes encore sont retrouvés dans les médias et la littérature tels que « bébé sauveur » ou « designer baby » en anglais, qui fait référence au fait que l'on conçoit un enfant sur mesure, c'est-à-dire HLA-compatible, pour sauver un aîné par le don de cellules souches hématopoïétiques.

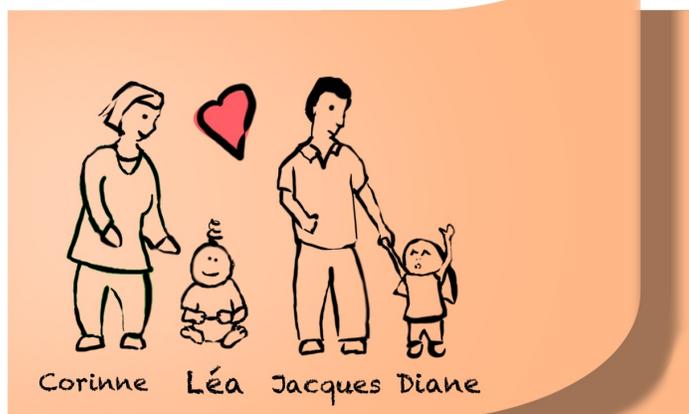
Le bébé du « double espoir » est sujet à de fortes controverses. Il éveille de grandes questions quant à la PMA et soulève, avec le DPI, de nouvelles difficultés comme la sélection des embryons. Ainsi, diverses disciplines s'interrogent à propos du recours à la science pour donner naissance à un enfant dans ce but. La législation, l'éthique, la psychologie et la sociologie sont autant de domaines qui ont un rôle important à jouer dans l'acceptation d'une telle pratique. Il est également essentiel de comprendre les aspects scientifiques médicaux avant de les justifier ou de les remettre en cause.

Dans le souci de suivre chronologiquement les étapes menant à la naissance d'un bébé du « double espoir », l'histoire d'une famille fictive, établie en Suisse, servira de guide au lecteur à travers ces multiples questionnements.

Tout au long de ce projet, nous nous sommes demandées : « Dans quelles mesures, peut-on envisager qu'un enfant soit conçu pour en sauver un autre ? »

Recette du Bonheur

Prenez une pincée de Corinne,
Un zeste de Jacques,
Et dégustez avec nous, sous les yeux heureux de Diane,
l'arrivée de notre magnifique petite Léa.



2. Méthodologie

Dans le cadre du module d' « Immersion en Milieu Communautaire (IMC) » et suite à l'intérêt porté au sujet du bébé du « double espoir », nous avons formé un groupe de trois étudiantes en Faculté de Médecine de l'Université de Genève et d'une étudiante provenant de la Haute Ecole de Santé de Genève – filière nutrition et diététique.

Afin de travailler au mieux, nous nous sommes organisées en effectuant des recherches et des prises de contacts avec les partenaires potentiels, avant et pendant l'IMC, puis nous avons fixé les rendez-vous avec ces derniers. Nous rédigeons les questions préalablement aux entretiens et avons enregistré, grâce à un appareil audio, chaque entrevue.

Listes des intervenants

Professionnels de la santé et autres intervenants concernés par la thématique nous ayant accordé un entretien :

Pr F. Ansermet : Médecin chef du Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, HUG
Pr B. Baertschi : Maître d'enseignement et de Recherche, Institut d'éthique biomédicale, CMU
PD A. Chanson : Biologiste, Responsable qualité du centre de procréation médicalement assistée (CPMA) et du laboratoire de biologie de la reproduction
Pr Y. Chalandon : Médecin adjoint à la tête de l'unité d'hémo-oncologie et du programme BMT, HUG.
Dr Y. Coulondre : Médecin associée, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, HUG
Dr S. Fokstuen : Médecin adjointe du Service de médecine génétique, HUG
Dr A. Giacobino : Médecin adjointe agrégée du Service de médecine génétique, HUG
Dr M. Jaconi : PhD Biologiste, Laboratoire de cellules souches pluripotentes, Département de pathologie et immunologie, Faculté de médecine, Université de Genève
Dr V. Kindler : Responsable de la banque de sang fœto-placentaire, HUG
Pr A. Mauron : Directeur de l'Institut d'éthique biomédicale, CMU. Ancien membre de la Commission Nationale d'Éthique
Mme G. Parachini : Sage-femme, Responsable de collecte de sang fœto-placentaire, HUG
Pr F.-X. Putallaz : Professeur de Philosophie et Théologie, Université de Fribourg
Pr E. Roosnek : Division d'hématologie, HUG
Père V. Rossat : Prêtre, Paroisse Catholique de Saint-Julien-en-Genevois
Mme C. Villard : Sage-femme, Responsable de collecte de sang fœto-placentaire, HUG

Professionnels de la santé et autres intervenants concernés par la thématique nous ayant accordé une correspondance :

Pr M. Ansari : Médecin adjoint a.i, Responsable de l'unité d'oncologie et hématologie pédiatrique, HUG

Dr A. Bottani : Médecin adjoint, Service de médecine génétique, HUG

M G. Cristiano : Infirmier, Responsable de l'unité des soins d'oncohématologie, HUG

Pr B. Fantini : Directeur de l'Institut d'Histoire de la Médecine et de la Santé

Dr M. Germond : Médecin gynécologue, Directeur médical du CPMA

Documentation et information

Nous avons effectué des recherches de revue de littérature, d'articles scientifiques et d'images via « UpToDate », « Pubmed », « Sciences-Direct » et « Google » afin de rédiger notre rapport, tout au long de l'IMC.

Concept du projet visuel

L'unité d'immersion en milieu communautaire exigeait la préparation d'un projet visuel. Afin d'illustrer la difficulté que rencontre un couple à donner naissance à un bébé du « double espoir » et le nombre d'embryons qui sont perdus à chacune des étapes de ce parcours, nous avons décidé de construire un plateau de jeu à billes. Cela nous permettait d'intégrer les différentes notions de probabilité, de hasard et d'échecs techniques qui jonchent le parcours d'une famille souhaitant accueillir un bébé sauveur. Ainsi, à l'aide d'un clapet, des billes représentant des embryons sont libérées et glissent sur le plateau où de multiples trous ont été percés, regroupés sous un thème d'échec : des problèmes génétiques, maternels, des aléas externes, etc. Sur le plateau il y a un réceptacle correspondant à la réussite de la conception et de la venue au monde du bébé du « double espoir ». Dans un premier temps, il est proposé de réaliser l'expérience avec un grand nombre de billes et d'observer le peu de chance qu'une bille s'arrête dans le réceptacle. Ensuite, il est proposé de recommencer l'expérience avec 8 billes, représentant les 8 embryons qu'il serait autorisé de créer si la motion de 2014 sur le diagnostic préimplantatoire était acceptée en Suisse (attention, la

législation concernant le typage HLA n'est pas encore d'actualité). Les chances qu'une bille s'arrête dans la case bébé du « double espoir » sont alors infimes.



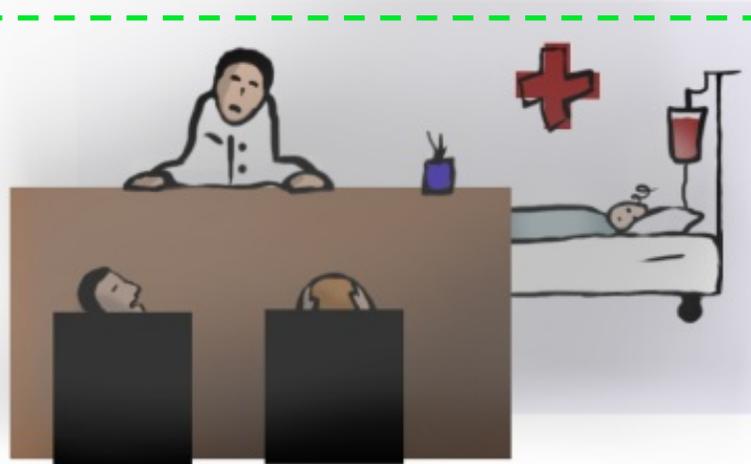
Notre projet est accompagné d'explications concises afin que la mise en situation soit plus réaliste.

Rencontres avec notre tutrice

Des rendez-vous réguliers avec notre tutrice ont été fixés durant l'IMC à raison d'une à deux fois par semaine. Cela nous a permis d'avancer au mieux dans notre projet, de prendre en compte ses remarques et de faire face aux diverses obstacles que nous avons rencontrés.

3. Comment en arrive-t-on au bébé du « double espoir » ?

JACQUES : Corinne est en pleurs. Nous venons d'apprendre l'impensable : Léa est malade. Le monde s'effondre mais je ne dois surement pas réaliser ce qui arrive. Aujourd'hui on en est là, dans un lieu froid, le temps s'arrête... La vie aussi. Je ne comprends pas, jusque-là Léa allait bien ! Mais pourquoi elle ? Quelle injustice pour une petite de 6 mois de se retrouver là, si faible... On ne sait pourquoi. Le médecin parle de bêta-thalassémie...



L'enfant sauveur est un enfant conçu notamment par une double technique de Diagnostic Préimplantatoire (DPI) dans le but de sauver son frère ou sa sœur atteint d'une maladie génétique du sang.

Cela reste rare qu'un couple arrive à l'évocation même de cette possibilité de procréation, et cela s'explique par la situation très spécifique qui l'entoure.

Lors de la situation d'une maladie génétique curable par un don d'organe, le couple sera confronté à la recherche du donneur pour sauver le premier enfant. Des recherches de compatibilité nécessaire à la greffe seront menées dans la famille, puis si tout s'avère négatif, des recherches seront lancées dans les banques de données anonymes, et dans les banques de sang de cordon. Si aucun donneur n'est compatible, les parents peuvent, s'ils le décident, s'engager dans le parcours du combattant qu'est la conception d'un « bébé sauveur ».

Tout d'abord, la maladie qui se déclare chez le jeune enfant du couple provient d'une mutation génétique transmissible. Lors de la procréation du second enfant, si celle-ci se fait de

manière dite naturelle, il est possible que l'enfant hérite également de la mutation et naisse lui-aussi malade. Le choix d'un embryon par DPI apparaît donc relativement dans l'intérêt de sa santé. Dans un second temps, seul le prélèvement de cellules souches hématopoïétiques peut être effectué sur des enfants en respect avec l'éthique. Ces cellules ne forment effectivement pas exactement un organe solide et peuvent souvent être prélevées sans que cela ne soit dommageable pour l'enfant donneur. Il n'y a donc que les maladies génétiques pouvant se faire soigner par don de cellules souches du sang qui pourrait mener à une situation de « bébé sauveur ». À ce moment-là, le typage tissulaire ou typage HLA intervient, ayant pour rôle d'assurer la compatibilité nécessaire à cette greffe entre les deux enfants. Attention, les donneurs pédiatriques sont cependant réservés pour les cas de dons intrafamiliaux d'urgence comme ce cas-ci.

Les situations dans lesquelles le « bébé sauveur » peut être envisagé restent rares et sont très spécifiques, de par la législation, l'éthique, mais aussi en vue des contraintes techniques en médecine. Une contrainte spatio-temporelle s'y surajoute par le fait que ces techniques ne sont pas pratiquées ou permises dans tous les pays. Les trajets et séjours à l'étranger qui en résultent ainsi que les techniques de Procréation Médicalement Assistée (PMA) nécessitent du temps. Ceci peut se chiffrer en années à compter du jour de la connaissance de cette possibilité jusqu'à la naissance de l'enfant sauveur et du premier prélèvement de sang de cordon. D'autres traitements non-curatifs spécifiques à la maladie doivent donc exister pour que le premier enfant survive suffisamment longtemps pour pouvoir attendre la greffe.

Une autre situation peut être confondue avec celle des bébés du « double espoir ». Celle-ci s'applique lorsqu'une maladie, n'ayant pas d'étiologie génétique, survient chez un premier enfant et nécessite une greffe de cellules souches. Un grand nombre de leucémies ou de déficits acquis peuvent correspondre à cette situation. Si dans ces cas-là, un second enfant est présent pour aider le premier par une greffe, la situation est différente de celle du « bébé sauveur ». La seule technique de PMA nécessaire est l'analyse génétique du typage tissulaire. L'enfant dans ce cas-là serait effectivement sélectionné uniquement dans le but de pouvoir sauver son frère.

La différence éthique avec le « bébé sauveur » réside dans l'idée que le DPI est pratiqué pour protéger l'enfant lui-même de développer la maladie et ce ne serait que de manière additionnelle qu'une seconde analyse génétique, étant le typage tissulaire, serait pratiquée pour sauver le premier enfant par la même grossesse.

Les maladies génétiques spécifiques

Le cas du premier « bébé sauveur » né en France put sauver un enfant atteint d'une bêta-thalassémie. Un autre cas, celui du premier bébé sauveur venu au monde en Suisse, mais conçu en Belgique, a été initié pour soigner un frère atteint d'une granulomatose chronique. L'anémie de Fanconi est une troisième pathologie génétique correspondant à cette situation, dont certains intervenants nous ont beaucoup parlé.

Il convient de commencer par une rapide explication de ces pathologies génétiques et de leur évolution symptomatologiques pour tenter de comprendre la situation médicale dans laquelle ces patients et leur famille seront immergés.

La bêta-thalassémie

Les thalassémies sont un groupe de pathologies possédant toutes une étiologie génétique. Ces mutations affectent souvent la protéine de l'hémoglobine de type A. Celle-ci est composée de deux chaînes, une chaîne alpha et une chaîne bêta, et les mutations de chacune de ces chaînes protéiques sont regroupées dans deux grands types de thalassémies, en analogie au nom de ces chaînes. Ces mutations induisent des défauts lors de la synthèse de l'hémoglobine, une protéine qui est très intimement liée aux globules rouges et qui sert au transport de l'oxygène dans le sang.

Dans le cas de la bêta-thalassémie, l'absence de la chaîne bêta provoque un changement dans les caractéristiques morphologiques des globules rouges, ceux-ci présentant un diamètre plus petit et une couleur plus claire, ce qui est couplé directement à la perte de leur capacité à lier l'oxygène. Parallèlement à ces changements de forme, les chaînes alpha, ne trouvant pas d'homologues bêta à lier, s'accumulent en trop grand nombre dans le sang, ce qui aboutit à une précipitation de ces protéines sur les cellules précurseurs des globules rouges. Ceci finit par mener à une lyse, le plus souvent dans les capillaires du corps. Cela s'appelle anémie « hémolytique », car elle résulte d'une lyse des cellules sanguines. Cependant une baisse de la production de globules rouges elle-même est également notée, cette anémie étant aussi causée par une érythropoïèse inefficace. La rate, quant à elle, séquestre les cellules modifiées dans le but de protéger les tissus. Une majorité des globules rouges de ces patients est souvent atteinte, de l'ordre de 70 à 80%, ce qui conduit à l'anémie.

La moelle osseuse tente de compenser par une augmentation de la production de ces globules rouges. Des lésions osseuses en découlent directement, n'améliorant en rien l'état du patient. Ces cellules sont d'ailleurs toujours plus retenues dans le parenchyme de la rate qui finit par augmenter en taille, une modification qui s'appelle splénomégalie. L'organisme essaie aussi de réactiver les zones de prolifération des cellules sanguines qui étaient en fonction durant la période fœtale. Par ce mécanisme, le foie, la rate et les ganglions lymphatiques peuvent augmenter rapidement de volume. L'organisme finit par se demander si la cause de l'anémie n'est pas un manque de fer, et va générer une augmentation de capacité d'absorption du fer par ingestion, ce qui peut mener à des problèmes d'hémochromatose, c'est-à-dire une accumulation de fer dans les tissus.

Dans le cas de la bêta-thalassémie, plusieurs degrés de sévérité sont répertoriés, ceux-ci résultant des divers types de mutations. [20]

Cliniquement, les cas graves se présentent avec une anémie si forte qu'elle ne peut être viable au-delà de l'enfance sans traitement. La peau peut refléter les désordres dus à la pathologie, en revêtant une coloration proche de celle du bronze, due à l'atteinte hépatique ainsi qu'à l'augmentation de la pigmentation. Les lésions osseuses conduisent notamment à une expansion de l'os frontal pouvant être couplé avec celle des os maxillaires. Les autres symptômes varient beaucoup entre les patients ; mais les problèmes mettant la vie de l'enfant en danger restent l'anémie et les insuffisances cardiaques en résultant. [3]

Le plus souvent, les symptômes apparaissent aux alentours de l'âge de 6 mois chez ces patients. Il est cependant possible de détecter cette mutation par un Diagnostic Prénatal

(DPN) avec analyse génétique avant la naissance de l'enfant. Le livre *Pathophysiology of Blood Disorders* nous indique que cette possibilité de procédure a déjà « drastiquement » diminué le taux de nouveau-nés atteints de béta-thalassémies sévères. [3]

Les traitements de première ligne à disposition sont les transfusions fréquentes, et ce très rapidement dans l'évolution des cas sévères. Les risques d'infections par le sang transfusé posent un réel problème pour ces enfants. Les probabilités d'infection augmentent toujours plus à chaque transfusion. Une autre possibilité de traitement est la splénectomie, dans le but limiter la séquestration des globules rouges, ainsi que l'utilisation des traitements de chélateurs de fer pour en diminuer les taux cellulaires. La greffe de cellules souches semble être la seule alternative pour soigner à long terme ces patients. *Pathophysiology of Blood Disorders* rapporte une étude sur 866 patients atteints de béta-thalassémies sévères et ayant été transplantés. Le taux de survie 15 ans après la greffe se chiffre à 73%. Bien que ce nombre paraisse bon, il ne représente que les 25% des patients trouvant un donneur compatible. Les 866 patients de l'étude ne sont donc qu'une minorité. Cependant des possibilités de traitements pré-greffe étant disponibles, quelques années sont à disposition des parents pour la recherche d'un donneur. Le « bébé médicament » peut tout à fait être pour les parents une possibilité de pallier à l'absence de donneur compatible de cellules souches pour leur enfant. [3]

Nous avons choisi la maladie de la béta-thalassémie pour notre histoire fictive car celle-ci représente un bon exemple de situation pouvant amener les parents à envisager la conception d'un bébé « du double espoir », et cette pathologie génétique ne se complique pas de leucémie comme cela peut être le cas chez certains patients atteints de l'anémie de Fanconi.

La granulomatose septique, aussi nommée la maladie granulomateuse chronique

Le petit Noah, né d'un couple genevois, souffrait de cette pathologie. Ses parents pour le sauver conçurent une petite Elodie, à l'aide du DPI. La naissance et l'opération furent un succès. Ce bébé « du double espoir » fut le premier cas suisse, en 2006.

Cette atteinte provient d'une mutation qui entraîne la perte de fonction d'une enzyme protéique, la NADPH oxydase, contenue dans un certain type de globules blancs, les globules blancs phagocytiques. Cette classe de cellules comprend les granulocytes polymorphonucléaires, les macrophages et monocytes ainsi que finalement les cellules dendritiques. Ces cellules sont extrêmement utiles au système immunitaire dans la mesure où elles ingèrent les déchets qui s'accumulent autour des cellules, ainsi que les germes dans le sang et les tissus. Elles stockent dans des vésicules tous ces organismes et ces molécules. Leur fonction s'apparente en premier lieu à une digestion par clivage de ces composés multiples, et c'est dans ce but que leur sert notamment l'enzyme en question. Celle-ci a pour fonction de transférer des électrons de la molécule NADPH à des molécules présentes dans la vésicule dans le but de créer des radicaux oxygénés. Ces derniers ont la capacité d'induire une digestion du contenu de la vésicule.

Lors de la mutation de cette enzyme, la cellule « nettoyeuse » du système immunitaire ne pourra pas digérer son contenu, notamment les germes. Ces derniers pourront proliférer dans l'environnement interne de la cellule en sécurité car alors inaccessibles aux anticorps. Le corps réagira à l'inaction de ces cellules en les isolant du reste des tissus par un procédé de granulomes, qui sont de manière simplifiée, de gros cocons formés de cellules saines pour contenir l'infection. Ces granulomes ne sont pas propres à cette mutation génétique, et surviennent aussi dans un certain nombre de pathologies infectieuses, notamment la tuberculose.

Ces granulomes peuvent se répartir dans tous les endroits du corps et constituer une grande dépense d'énergie immune. Ils laissent l'organisme dans un état propice aux infections récurrentes.

Cette pathologie se transmet selon un mode récessif lié au chromosome X. [4]

L'Anémie de Fanconi

Nous avons entendu parler pour la première fois de l'anémie de Fanconi par un des pédopsychiatres que nous avons interrogés. L'une des familles dont cette personne nous a conté l'histoire avait un enfant atteint de cette pathologie, ainsi qu'un grand frère sain mais n'étant pas compatible. Les parents avaient le projet d'un troisième enfant, et ont eu la volonté première d'éviter une maladie semblable pour cet enfant. Ce n'est que plus tard qu'ils ont envisagés recourir à un DPI avec typage tissulaire au lieu d'un simple DPI, avec les espoirs combinés d'un nouvel enfant ainsi que de la guérison du second.

L'anémie de Fanconi a pour symptôme premier une anémie dite « aplasique », c'est-à-dire que la cause du manque de globules rouges provient d'un arrêt du développement de cette lignée cellulaire chez ce patient. Cette anémie se différencie d'une anémie dite « hémorragique », où l'absence de globules rouges a pour cause une hémorragie ou d'une anémie « hémolytique » comme l'est en partie l'anémie provoquée par la bêta-thalassémie vue plus haut. [20]

L'anémie de Fanconi est causée par une mutation de l'ADN provoquant une perte de réparation de l'ADN. Les dommages qui sont habituellement fait à l'ADN tout au long de la vie sont corrigés par des mécanismes cellulaires de réparation, et si ceux-ci ne sont plus fonctionnels, des mutations s'accumulent dans le génome. Celui-ci possède des gènes qui codent pour une production de protéines mais est aussi presque majoritairement composé de nucléotides ne formant pas de gènes. Si les mutations s'accumulent dans cette partie du génome, cela n'a que peu d'importance ; cependant lorsque les mutations se logent dans des gènes « codants », les protéines qui en découlent peuvent être modifiées et potentiellement perdre leur activité basale ou, au contraire, en gagner une.

Très certainement que les mutations s'accumulent préférentiellement lorsque l'ADN se fait dupliquer, notamment lors des divisions cellulaires, celles-ci étant extrêmement fréquentes chez les cellules souches hématopoïétiques.

Cette mutation a une transmission génétique souvent autosomique récessive, cependant un grand nombre de gènes différents peuvent y mener. [20]

Selon le livre *Pathophysiology of Blood Disorders* l'anémie de Fanconi est la première cause congénitale d'insuffisance de la moelle osseuse, se retrouvant sur trois enfants par million de naissances. Les symptômes sont d'apparition progressive, et très variés, pouvant contenir aussi des défauts osseux. Il arrive notamment que ces patients ne possèdent pas de pouce. Des problèmes au niveau des gonades et des reins sont aussi retrouvés chez certains de ces patients. Toujours selon cette référence, la mutation à l'origine de cette maladie augmente aussi les probabilités pour ces patients de développer une leucémie myéloïde chronique, 10% d'entre eux en contracteront une au cours de leur vie. L'indication à la greffe est donc d'autant plus grande pour cette pathologie. [3]

Bien d'autres maladies génétiques du sang peuvent possiblement aboutir à une situation de volonté de conception d'un « bébé médicament », notamment l'immunodéficience combinée sévère, ou l'agammaglobulinémie liée à l'X, qui ont toutes deux une étiologie de mutation chez la lignée lymphocytaire. La maladie de Gaucher touche quant à elle la lignée des macrophages et peut aussi trouver son traitement du côté de la greffe de cellules souches. [3]

Une autre possibilité de mutation menant à une anémie est celle menant à une **mutation de l'enzyme télomérase**, enzyme réparant les extrémités de l'ADN au fur et à mesure de la vie des cellules pour éviter un vieillissement prématuré. Une autre est l'anémie de Diamond-Blackfan dont nous a aussi parlé un des pédopsychiatres interrogés.

Cette liste de maladie pouvant conduire la famille au recours de la conception d'un « bébé médicament » n'est de loin pas exhaustive, et n'en a pas du tout la prétention. Cependant il nous paraît nécessaire de pouvoir discuter au préalable de ces maladies pour avoir une idée de leur fréquence, leur différence, mais surtout de leur gravité et ainsi de l'impact qu'elles auront sur la famille, tant dans le domaine psychologique, financier ou social.

La maladie est aussi la première chose à laquelle les familles, qui ont eu, ou vont avoir recours au bébé du « double espoir », ont été ou seront confrontées. Le contexte globalement très médicalisé de ces familles est très souvent négligé dans la vision médiatique des « bébés médicaments » comme les médias s'appliquent à les nommer. Énormément de temps a certainement été passé à l'hôpital, beaucoup de médecins ont été rencontrés, certainement que beaucoup de traitements ont été au préalable entrepris avec des taux de réussite variant. Les familles sont passées par beaucoup d'épreuves et d'émotions difficiles. Le couple et ce premier enfant ne peuvent qu'avoir été marqués de cette souffrance, de la présence de la maladie lors de la petite enfance.

Le Conseil génétique

Lorsque des symptômes sont détectés tôt dans l'enfance, les parents sont conduits vers une consultation génétique. Celle-ci peut être faite par un médecin de n'importe quelle

spécialité ou spécifiquement par un médecin généticien, cependant s'il est nécessaire de faire des analyses génétiques, cela reste préférable pour les familles de recourir à ce dernier. Le médecin généticien possédera notamment une meilleure maîtrise de la communication avec les patients à propos des aspects difficiles propres à ces maladies.

Nous avons pu notamment rencontrer la Dre Fokstuen qui nous a fait part de son expérience concernant les couples venant au conseil génétique après une naissance d'un enfant malade (Annexe n°1). Ces séances sont importantes pour ces couples, et ont pour rôle de déceler l'implication de la génétique dans l'étiologie de la maladie de leur enfant, celle-ci pouvant tout à fait être acquise lors de la grossesse.

Une séance de ce type demande au soignant de prendre le temps, ce type de consultation pouvant nécessiter plus d'une heure. Le couple évoque les symptômes au médecin, apporte les rapports d'autres spécialistes ayant déjà examiné l'enfant si nécessaire, ou bien arrive accompagné de leur hématologue pour une prise en charge optimale.

Si d'autres membres de la famille ont déjà auparavant souffert de symptômes similaires, un arbre généalogique peut être d'une grande utilité pour faire un premier tri concernant les maladies génétiques, notamment en considérant leur mode de transmission, autosomal ou lié au chromosome X, ainsi que leur expression, dominante ou récessive.

Le médecin explique et donne les étiologies possibles, que des analyses pourraient éventuellement révéler. Il est préférable de très bien indiquer que ces tests ne sont certaines fois pas aussi performants que ce que les patients attendent, et qu'il subsiste des probabilités que la maladie soit présente sans être visible aux tests. L'émission de la RTS "*Un Enfant pour sauver mon fils*" [37] montre la situation de Noah, malade de la granulomatose chronique. Alors que sa mère portait Noah, elle s'inquiétait qu'il soit atteint de la maladie génétique familiale. Elle a donc procédé à un Diagnostic Prénatal par un laboratoire génétique de Zurich. Les résultats ont même été ratifiés par le centre genevois, et une lettre a été envoyée à la famille assurant que l'enfant à naître, Noah, ne serait pas malade. Cependant à sa naissance, les généticiens ont bien été forcés d'admettre que l'enfant portait bien la mutation, ce qui démontre que les tests ne sont pas totalement fiables.

Le fait de connaître la pathologie aide tout d'abord les médecins au traitement, donnant aussi une idée du pronostic car des recherches ont été effectuées partout dans le monde. Les symptômes hématologiques ne sont pas toujours suffisamment spécifiques pour pouvoir affirmer une étiologie claire à eux seuls. L'analyse génétique a souvent tout son sens.

Une fois l'étiologie connue, si elle peut l'être, les possibilités de traitements curatifs ou symptomatiques sont abordés, si ceux-ci diffèrent de la prise en charge initiale. Si la greffe de cellules souches est nécessaire, il est possible pour le médecin et l'équipe soignante présente de spécifier les différentes possibilités de recherche de donneurs aux parents, avec, si aucun donneur n'est disponible, une dernière possibilité de pouvoir partir en Belgique pour une procédure de procréation médicalement assistée avec DPI pour un enfant sauveur, s'ils le veulent et s'ils ont le désir de concevoir un autre enfant.

Comment une greffe de cellules souches peut-elle sauver ces enfants?

Les cellules souches

Nous avons pu rencontrer la Dr. Marisa Jaconi (Annexe n°2) qui travaille au CMU sur les cellules souches embryonnaires humaines et leur différenciation. Elle nous a appris qu'il existait plusieurs types de cellules souches ayant des potentiels de différenciation distincts, c'est-à-dire le potentiel de former un nombre de types cellulaires différents. Les cellules souches ayant le plus gros potentiel sont les cellules souches dites totipotentes, c'est-à-dire ayant la possibilité de former tous les types cellulaires pouvant constituer un individu. Seules les cellules souches embryonnaires en sont capables sans remaniement. Cette cellule souche embryonnaire peut se diviser en deux cellules identiques et souches, mais peut aussi se diviser et que l'une des divisions se différencie en un type de cellules qui peut encore être nommé souche mais qui n'a plus qu'un champ restreint de possibilités de formation de type cellulaire. Une cellule souche hématopoïétique ferait partie de ce groupe de cellules intermédiaires. On les nomme les cellules progénitrices, qui vont ensuite en partie devenir de type précurseur, puis des cellules partiellement différenciées, etc., à chaque étape, les cellules perdant des capacités de différenciation.

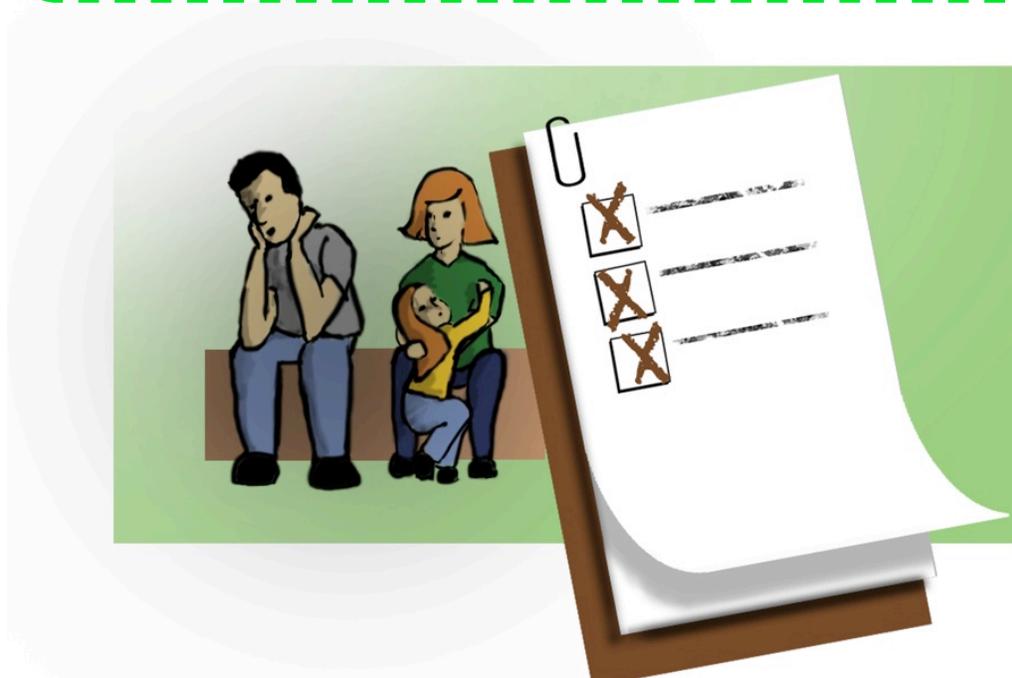
Dans le cas de la volonté de reconstitution d'un système sanguin, la greffe serait constituée de cellules souches hématopoïétiques. Celles-ci se situent dans la moelle osseuse et ont une capacité de prolifération très grande, dont un auto-renouvellement, c'est-à-dire une division symétrique de la cellule pour en donner deux autres similaires, possédant également la capacité de se différencier en toutes les cellules du sang. Il y a des facteurs qui influencent en quel type cellulaire se différenciera la cellule. Ces facteurs peuvent fonctionner lors d'interactions cellulaires, ou bien être solubles, c'est-à-dire être relâchés dans le milieu environnant (ou dans le sang) par certaines autres cellules. Ces différents facteurs se combinant, ils peuvent initier un maximum de dix lignées cellulaires différentes à partir d'une même cellule souche hématopoïétique. Ces dix types de cellules possèdent des fonctions hématologiques (globules rouges), des fonctions concernant la coagulation avec mégacaryocytes formant les plaquettes, ainsi que des fonctions immunitaires (par les éosinophiles, neutrophiles, et basophiles pour les cellules granulaires, les monocytes étant les analogues sanguins des macrophages servant à la phagocytose, les lymphocytes pour le système inné adaptatif, mais aussi le système inné avec les cellules Natural killer, et les cellules dendritiques servant à la communication de tout ceci en un seul système immunitaire.) [32]

Les cellules souches hématopoïétiques ont la faculté de pouvoir recréer ces dix types cellulaires formant ces trois systèmes cellulaires distincts. [32]

Ces trois systèmes peuvent être atteints d'une pathologie chez les patients et nécessiter une greffe pour les remplacer.

La recherche d'un donneur

DIANE : Aujourd'hui, on est retourné à l'hôpital. Encore une fois. Je n'aime pas là-bas. Cette fois c'est pas pour Léa, c'est pour moi. Maman m'a dit d'être courageuse, elle reste avec moi.



Une greffe peut être nécessaire lorsqu'un des systèmes dont nous avons précédemment discuté pose un problème irréversible et constitue une atteinte grave à la santé. De manière globale, cela représente surtout des cas oncologiques de leucémies, myélomes, lymphomes, mais aussi des cas d'insuffisance médullaire, d'anémies, ainsi que des déficits de certains des types cellulaires sanguins. La liste des indications à la greffe de cellules souches contient les maladies du sang précédemment explicitées. [25]

Lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques, tous les constituants sanguins seront donc remplacés, mais pour cela il faut au préalable détruire le premier système sanguin et les cellules souches qui le constituent, et cette destruction ainsi que la période qui suit, s'appelle l'aplasie.

La compatibilité

Une fois que la moelle osseuse est libérée du premier système cellulaire, un autre peut être implanté. Pour que le don puisse être fonctionnel dans le corps du patient, il doit être « compatible » avec ce dernier. La compatibilité réside dans l'expression de gènes codant pour les protéines servant au système immunitaire, les HLA, qui en français signifient les antigènes humains leucocytaires. Ces protéines peuvent se diviser en deux classes : les HLA de classe 1 et les HLA de classe 2. Les HLA de la première catégorie se retrouvent sur toutes les cellules, et servent notamment à donner un signal cellulaire lors d'une infection virale. La seconde catégorie ne se retrouve que sur certaines cellules, de type globules blancs, servant à la phagocytose.

Un donneur ne peut être choisi que lorsque ses gènes codant pour les HLA sont les mêmes que ceux du receveur, ou presque. Les médecins comptabilisent les gènes HLA d'un patient, et en recensent douze différents par personne. De manière générale, il est préférable que dix d'entre eux spécifiquement soit similaires entre le donneur et le receveur pour que la greffe se déroule au mieux. Les probabilités de complication de la greffe en sont également diminuées.

Nous avons pu parler de cela avec le Dr. Yves Chalandon (Annexe n°3) qui nous a parlé des « mismatch », c'est-à-dire des situations dans lesquelles il y a des différences HLA. Par exemple, si neuf gènes HLA sur dix correspondent entre deux patients, il y aura un « mismatch ». Selon *Donor Selection for hematopoietic cell transplantation*, « chaque mismatch HLA réduit la probabilité de survie à 5 ans de 10% » pour le receveur. Les « mismatches » augmentent notamment la probabilité de la survenue d'une maladie de greffe contre hôte, la complication principale survenant après la greffe. Une compatibilité de dix sur dix est donc recherchée par les médecins avant une greffe, cependant si celle-ci ne peut pas être trouvée lors des recherches familiales et dans les banques, une compatibilité plus basse sera choisie par défaut.

Les sources des dons

La recherche d'un donneur compatible peut s'effectuer de trois manières, par une recherche chez les proches du patient, ce qu'on appelle don intrafamilial, par une recherche dans les banques de données internationales de donneurs non-apparentés anonymes, ou finalement par une recherche dans les registres internationaux de sang de cordon ombilical. [25]

Dans les deux premiers cas, c'est-à-dire lors d'un don intrafamilial et d'un don par donneur non-apparenté, une bonne santé générale est requise pour pouvoir être donneur, notamment pour minimiser les risques liés au don. Il est primordial que le prélèvement ne porte pas atteinte à la santé du patient, notamment si celui-ci souffre de maladies chroniques. En contrepartie il est aussi nécessaire de s'assurer que le don de cellules souches ne soit pas

infecté, déficient en cellules ou comportant des métastases ce qui dans la situation d'aplasie induite du receveur peut être fatal. [26]

Selon l'article *Donor selection for hematopoietic cell transplantation*, un certain nombre d'aspects sont à vérifier sur le donneur avant de procéder au prélèvement, avec en premier lieu une série de prélèvements sanguins dans le but d'analyses sérologiques. Les tests des virus HIV ainsi que l'hépatite B et C doivent s'avérer négatifs pour que la personne puisse donner. [26]

Toujours selon cette même référence, une série de tests sont pratiqués sur le donneur avant un prélèvement, une consultation menée sur la condition générale du patient. Les hémorragies survenues lors de la vie du patient sont spécialement surveillées de par leur lien génétique possible avec la qualité du sang. Les allergies connues ainsi que le nombre de grossesses ou de transfusions peuvent aussi avoir leur importance quant aux anticorps circulants qui peuvent en résulter. Le taux de cellules sanguines ainsi que des autres constituants sanguins sont répertoriés, pouvant offrir des informations précieuses quant à la « qualité du donneur », c'est-à-dire sa capacité à fournir un nombre suffisant de cellules souches. [26] C'est lors de notre rencontre avec le Dr. Chalandon que nous avons pu comprendre cette étrange nomination. Nous avons pu rencontrer un donneur (intrafamilial) lorsque celui-ci procédait à son aphérèse. Le personnel de soin effectuait un décompte du taux de cellules souches formées dans le sang, car ce taux est très variable entre les donneurs. Comme il est nécessaire, pour que le don soit fonctionnel, que celui-ci possède un certain nombre de cellules souches, le traitement précédant le prélèvement peut être ajusté. Le décompte premier des cellules lors de l'aphérèse est réalisé par comparaison visuelle de la couleur de la poche comparée à une palette. Lors de la recherche d'un donneur, un typage HLA et ABO est pratiqué, ainsi que des tests hépatiques. Finalement un électrocardiogramme ainsi qu'une radiographie thoracique complètent le protocole. [26]

Le prélèvement des cellules souches

Pour le don intrafamilial ainsi que pour les donneurs adultes non-apparentés, deux possibilités de prélèvement sont possibles, l'une par une voie veineuse périphérique et l'autre par ponction de moelle osseuse. [25]

Le prélèvement le plus fréquent est celui par voie périphérique, notamment pour les cas de donneurs non-apparentés. Il apparaît comme étant le type de prélèvement le plus sûr et comptabilisant le moins d'effets aduerses. Celui-ci consiste en la récolte des cellules souches par la voie sanguine. Celui-ci contient très peu de ces cellules en temps normal chez les adultes, cependant il est possible d'en augmenter le taux avec un traitement composé de facteurs de croissance hématopoïétiques se nommant GM-CSF et G-CSF. Ce traitement est infusé pendant 24h, 5 jours avant l'aphérèse, c'est-à-dire la technique permettant de retirer du sang les cellules souches circulantes. [25]

Nous avons pu observer une aphérèse lors de notre visite dans le service d'hématologie du Dr Chalandon. Le patient effectuait un don pour son frère, et ce protocole durait 4 heures. L'aphérèse nous a été présentée comme étant une circulation extracorporelle qui effectuait un

triage des composés du sang par centrifugation. Le sang est prélevé dans la veine périphérique de l'un des bras, trié puis ré-infusé dans l'autre une fois que le composé ayant de l'importance en ait été extrait.

L'article de Negrin [25] semble signifier que ce ne sont pas les cellules souches qui sont uniquement prélevées mais les cellules progénitrices générales du sang. Il est certainement difficile au stade de l'aphérèse de faire la différence [25].

Les complications de ce type de prélèvement comportent des risques liés à l'utilisation des facteurs de croissance GM-CSF. La majeure partie des problèmes semble liée à la prolifération induite des cellules. Cette prolifération se passe dans la moelle osseuse ou bien dans la rate, ce qui peut mener à une splénomégalie. Des douleurs musculo-squelettiques peuvent être produites, ce qui était notamment le cas du patient que nous avons pu rencontrer lors de notre visite dans le service du Dr. Chalandon. Celui-ci se plaignait de « douleurs sternales suffisamment fortes pour être quelque peu handicapantes ».

Les autres complications sont rares et peuvent comprendre des changements des taux cellulaires durant les mois suivant la procédure [25].

La seconde technique de prélèvement à disposition reste celle de la ponction osseuse. Celle-ci fut la première mise en œuvre et nécessite environ trois jours d'hospitalisation. Chez les adultes, peu d'os sont à même de se faire ponctionner, il est cependant nécessaire de pratiquer la ponction dans un os où l'hématopoïèse est active. L'os sternal, l'os iliaque, les vertèbres, les os du crâne, mais aussi les diaphyses proximales des os longs pourraient être théoriquement des endroits de ponction, cependant la préférence est portée sur les os faciles d'accès. L'os iliaque est très souvent choisi, sur les crêtes iliaques antérieures et postérieures. [25] Une anesthésie générale ou régionale est pratiquée avant la ponction, le donneur doit être dans un état de santé capable de soutenir ce stress médicamenteux [26].

Cette technique prélève souvent une dose de moelle osseuse constituant environ 2×10^8 /kg du receveur. Cela représente une quantité prélevée entre 700 et 1500 mL. [25] Les donneurs pédiatriques ne sont pas permis en dehors d'un don intra-fratrie, mais dans le cas d'un don de type « bébé sauveur », c'est le prélèvement le plus adéquat. Dans un documentaire réalisé par la RTS nommé « *Un Enfant pour sauver mon fils* », le Professeur Reinhard Seger, de l'hôpital des enfants de Zurich, explique que dans le cas d'Élodie et de Noah, c'est-à-dire un enfant donneur d'une année pour un receveur enfant, le prélèvement est d'environ 200 mL. Ceci représente un tiers du volume sanguin de l'enfant donneur. L'étape du prélèvement est dans ce cas bien plus délicate que dans le cas d'un donneur adulte [37].

Les complications de ce type de prélèvement sont plus importantes. Les douleurs osseuses sont importantes et communes, ainsi que la fatigue, mais aussi les réactions locales au site de la ponction. D'autres complications, moins évidentes peuvent survenir, comme des insomnies, des nausées et de vertiges, ainsi que de l'anorexie. Une diminution de la population des cellules sanguines survient dans la majorité des cas. Environ trois semaines sont nécessaires pour retrouver des capacités entières [25].

Le don intrafamilial

La recherche d'un donneur se fait tout d'abord dans la famille proche du patient. La majeure partie des dons peut s'effectuer de cette manière, et cela est d'autant préférable que la question de la compatibilité est génétique. Lorsque le donneur est apparenté au receveur, les chances de compatibilité sont plus grandes. Les gènes de première importance codant pour certains HLA sont sur le chromosome 6 et sont donc transmis ensemble dans la plupart des cas. On appelle ce phénomène l'haplotype [25].

Selon un autre article de Negrin [26], les dons intrafamiliaux se font le plus souvent au sein de la fratrie, quel que soit le sexe des protagonistes. Les dons intrafamiliaux se font le plus souvent à un degré de parenté de cet ordre, rarement à des degrés plus éloignés, et ce sont le type de donneur généralement privilégié.

Toujours selon le même article, le cas du don familial peut constituer des exceptions aux interdictions de prélèvement. Les interdictions pour causes d'infections des hépatites B et C du donneur peuvent être certaines fois ignorées si la situation consiste en un cas d'urgence. Les contre-indications à vie au prélèvement pour cause de cancer peuvent être limitées à une période de 5 ans après rémission dans ce cas-là aussi.

Une prise de sang ou un test de salive peut être pratiqué sur les membres de la famille pour connaître leur HLA [26].

Don par recherche de donneur non-apparenté adulte, banque de données anonymes

Les personnes adultes désirant être potentiellement futurs donneurs sont répertoriées dans les différents pays du monde, et une grande base de données internationale a été mise en place. Ces patients sont inscrits bénévolement sur ces listes, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent en aucune façon tirer un profit financier à se proposer comme donneur de cellules souches. Ils sont notamment anonymisés et ne peuvent normalement pas connaître l'identité du receveur. Lors de notre entretien avec le Dr Chalandon, nous avons pu rencontrer un patient ayant reçu au cours de sa vie deux greffes de cellules souches par des donneurs anonymes, et celui-ci regrettait qu'il ne soit pas possible de pouvoir communiquer avec le donneur. Apparemment des changements dans les protocoles d'anonymisation sont en cours, il est depuis peu ou sera prochainement possible pour le receveur de correspondre avec le donneur de façon anonyme lors d'un échange d'une seule lettre écrite [26].

Pour pouvoir figurer sur ces listes, il faut auparavant remplir une liste de critères d'éligibilité. Cette possibilité est proposée aux donneurs de sang, lors de leur troisième visite. Effectivement, les critères demandés étant très proches de ceux pour le don de sang [26].

Don par sang de cordon

Cette technique est à la fois une technique de prélèvement en elle-même, ainsi qu'une possibilité de donneurs à part. Le sang du cordon ombilical est en continuité avec le sang de l'enfant à naître, et celui-ci est encore rempli de cellules souches hématopoïétiques. La récolte de ce sang se pratique peu après la délivrance de l'enfant lors de l'accouchement, une fois que le cordon ombilical a été sectionné. Ni l'enfant, ni la mère n'est donc physiquement touché lors de ce protocole, "le prélèvement est aussi sûr qu'indolore pour la mère et son enfant" d'après l'article *Don de cellules souches du cordon ombilical: point de la situation.* [38]

En Suisse, deux banques publiques de sang de cordon sont établies, la première fut mise en place à Bâle, et la seconde à Genève aux HUG. Nous avons pu rencontrer les deux sages-femmes responsables de la collecte des sangs de cordon, Catherine Villard et Graziella Parachini (Annexe n°4). Elles nous ont notamment informées sur le protocole de prélèvement. Les sages-femmes procédant à l'accouchement se doivent de clamber très rapidement le cordon ombilical, dans les treize secondes suivant la délivrance. Une fois cela effectué, la priorité de soin va à la mère et l'enfant. Une fois que les urgences de l'accouchement sont passées, une sage-femme référente prélève le sang du cordon dans une poche de sang. 100 mL de sang sont nécessaires pour que le don puisse être envoyé dans un premier temps en banque, la quantité de cellules souches étant un critère important pour une réussite de la greffe.

Les poches une fois pesées sont stockées à basse température le temps qu'il soit possible de les envoyer au laboratoire.

Au final, faibles sont les probabilités que la mère ayant rempli les formulaires et remplissant les critères puisse réellement faire don du sang de son cordon ombilical. Les imprévus de l'accouchement peuvent tout à fait annuler la récolte, les vies de la mère et de l'enfant étant prioritaires. Ensuite les infections maternelles écartent certaines poches, ainsi que le mauvais état du placenta comme lors de la présence d'un liquide méconial. Cependant, le critère de la quantité de sang apparaît comme étant celui éliminant le plus de poches.

Une fois en laboratoire, des analyses sont encore effectuées, et les laborantins procèdent à un décompte du nombre de cellules souches CD 34+. Une fois encore, si le nombre de cellules est présumé trop bas, la poche est détruite. Ensuite, une séparation des cellules du sang par centrifugation met en évidence les cellules d'intérêt. À celles-ci sont ajouté du Dimethylsulfoxy (DMSO) pour la bonne conservation à des températures extrêmement basses, de l'anticoagulant, puis les poches sont plongées dans les cuves d'azote liquide et conservées sur une durée indéfinie de façon anonyme.

L'intérêt de ce type de don reste le grand "pool" de donneurs potentiels, et ce sans qu'aucune procédure difficile ou comportant un quelconque danger ne soit pratiquée. Ce type de don est aussi rapidement disponible, car traité auparavant. Et pour finir, les complications des greffes de cellules souches de type Graft-versus-host disease sont réduites. Le Dr Vincent Kindler (Annexe n°5), responsable de la banque de sang foeto-placentaire aux HUG nous a notamment expliqué que les protocoles de compatibilité HLA étaient différents de ceux appliqués lors de dons adultes. Une compatibilité sur six HLA seulement est demandée, pour un taux de réussite similaire à celui d'une greffe par donneur adulte.

Les désavantages sont que ces dons contiennent peu de cellules. Cela est dû à la petite taille du placenta et du cordon. Deux dons peuvent être nécessaires pour un receveur adulte, mais un seul pour un enfant. Ensuite le donneur est anonyme, et dans les cas de leucémies ou de pathologies oncologiques, un deuxième don du même donneur peut être nécessaire pour lutter contre le retour de la maladie maligne. Ceci n'est pas possible lors d'un don par sang placentaire. Un autre désavantage reste celui du coût. Toutes les poches sont traitées avant leur mise à disposition, alors que la majorité d'entre elles ne seront pas utilisées. Toutes les manipulations précédant la mise en cuve sont chères. La reconstitution du système médullaire par la greffe nécessite plus de temps que pour les autres greffes, cela étant dû au plus petit nombre de cellules souches contenues dans les dons.

La banque de Genève a comme premier souci celui de son financement. L'hôpital subventionne une partie, cependant les salaires des sages-femmes et les analyses sanguines sont financés par des dons privés. Le laboratoire est situé dans l'un des bâtiments voisins, et l'espace de conservation se trouve non loin des HUG.

Le don par sang de cordon nous paraît avoir un bon potentiel, car il pourrait permettre à plus de receveurs de trouver leur donneur. Cependant, seuls deux hôpitaux possèdent un centre de collecte des dons et les jours de récolte sont limités. Le financement n'est pas assuré par l'état, et ne le sera pas avant un certain temps, ce qui est difficilement compréhensible si on considère que c'est une « alternative » au DPI avec typage tissulaire. Pourquoi l'état n'investirait-il pas dans ces banques, s'il n'est pas favorable à la question du typage tissulaire?

Le sang de cordon a toute son importance dans notre problématique, car ce type de don/prélèvement peut être utilisé dans le cas des bébés du « double espoir ». Lors de la naissance de l'enfant, le sang du cordon est prélevé et après traitement, peut être directement infusé par voie intraveineuse chez le receveur. Si pour une des raisons citées plus haut le prélèvement n'est pas possible, il est nécessaire d'attendre pour eux une année avant de procéder à un don par le bébé sauveur par ponction de moelle osseuse. Selon *Don de cellules souches du cordon ombilical, point sur la situation*, cette technique se nomme « don ciblé ».

Il nous paraît important de citer les banques privées qui mènent une campagne de concurrence acharnée mais qui prennent aussi des patients étant éligibles pour le don public sur lesquels comptent les patients en attente. Ces banques font payer de lourdes sommes au couple pour que le sang de cordon soit conservé de longues années, pour des applications qui ne sont pas concrètement réalisables.

C'est lorsque la famille ne trouve pas de donneurs, comme c'est le cas de 30% des malades en ayant besoin, qu'elle a la possibilité de se tourner vers la conception d'un « bébé médicament ».

Techniques de Procréation Médicalement Assistée

CORINNE : Ça y est, c'est décidé, on met en route un troisième ! Le docteur appelle ça la « procréation médicalement assistée ». Apparemment ça se fait tout dans des tubes. Et je reçois des médicaments pour qu'ils me prennent des ovules. Ça va coûter cher. Qu'importe ! Nous venons d'arriver en Espagne loin de tous. Les petites sont chez ma mère. J'espère que tout se passe bien. C'est très bizarre, à peine arrivés que tout est planifié : on dort un bel hôtel, on voit plein de docteurs et tout va très vite... C'est un peu l'usine ! Heureusement que Jacques est là, parce que vu mon anglais...



Lorsqu'un couple fait le choix de concevoir un bébé du « double espoir », il doit avoir recours à une procédure nommée Diagnostic Préimplantatoire (DPI) qui permettra non seulement d'assurer que l'enfant futur soit compatible avec son aîné malade mais aussi, et surtout, qu'il ne soit pas atteint de la même affection héréditaire. Selon le type de transmission de la maladie génétique, chaque embryon conçu aura un risque d'un quart ou d'un demi d'être atteint de la maladie selon le mode de transmission récessif ou dominant de l'anomalie génétique. En outre, la probabilité que cet enfant soit à la fois compatible et sain est encore plus faible. [28] Ces raisons nécessitent donc que le DPI soit effectué sur un grand nombre d'embryons. En Suisse, cependant, la loi sur la Procréation Médicalement Assistée (LPMA) du droit fédéral autorise uniquement la fécondation du nombre d'embryons immédiatement implantables chez la femme, c'est à dire à un maximum de trois. [22] Cette obligation d'implanter tous les embryons fécondés ne permet donc pas d'effectuer un DPI qui a pour but de sélectionner un embryon sain et compatible.

Le DPI doit être effectué à un stade très précoce de maturation de l'embryon. En effet, bien que la fécondation d'un grand nombre d'embryons, sachant que beaucoup d'entre eux seront éliminés par la suite, soit autorisée dans certains pays ; plus l'embryon se développe,

plus selon le Professeur Baertshi, cela pose de problèmes éthiques que de les éliminer (Annexe n°6). Le DPI nécessite ainsi le recours à une autre procédure de procréation médicalement assistée (PMA) appelée Fécondation In Vitro (FIV). La fécondation des gamètes en laboratoire permet d'effectuer des manipulations sur les embryons dès leurs premiers jours de vie et particulièrement au troisième jour de vie au cours duquel est effectué le DPI. [31]

Dans un premier temps, la PMA s'adressait cependant à des couples ayant des troubles de la fertilité. Or dans le cas du DPI et à fortiori dans celui du DPI avec typage tissulaire permettant de déterminer la compatibilité HLA, les couples se présentant peuvent ne pas être sujets à des troubles de la fertilité [31]. On en vient donc à se demander si les risques pour la mère liés aux techniques de PMA sont justifiés. La réponse à cette interrogation semble être partagée. En effet, le Professeur Giacobino nous a appris que les risques de cancers gynécologiques ont été démentis par de récentes études [33] (Annexe n°7).

Dans l'espoir de se rendre compte de ce que représente, pour ces familles, le parcours d'une PMA comprenant un DPI avec typage tissulaire, nous allons décrire les différentes étapes techniques de ces procédures longues et complexes.

Consultation médicale

Lors de la consultation, il est important d'aborder avec le couple les risques qu'encourt la future mère au cours d'une PMA et d'en évaluer le poids vis-à-vis de leur désir de concevoir un nouvel enfant. En effet, ces techniques peuvent par exemple provoquer chez la femme : un syndrome d'hyperstimulation ovarienne, un thromboembolisme, une infection, des saignements abdominaux, une torsion d'annexe, des réactions allergiques, des complications associées à l'anesthésie [27].

Il est également important d'évoquer le risque d'échec du DPI et ainsi la naissance d'un enfant malade ou non-compatible. En effet, un Diagnostic Prénatal (DPN) sera nécessaire pour s'assurer que le résultat du DPI était correct. À l'inverse, il est possible d'écarter, et donc de ne pas transférer, un embryon sain et compatible si le résultat du DPI est incorrect [31].

Il est aussi essentiel d'avertir le couple du risque que les procédures liées au DPI induisent une perte de l'embryon (lors du prélèvement d'une ou deux de l'embryon pour les analyses génétiques, par exemple) de même que le reste de la procédure de la PMA précédant ou suivant le DPI [31, 27].

D'autre part, il convient de rappeler que la PMA peut échouer (par un échec de l'implantation, par exemple) et que plusieurs cycles peuvent être nécessaires, ce qui peut s'avérer très éprouvant d'un point de vue psychologique pour le couple et physique pour la femme. Concernant la conception d'un bébé du « double espoir » par PMA, cette contrainte de temps est d'autant plus mal vécue par le couple, que la maladie de l'enfant aîné progresse. [13]

Il est également important de convenir à l'avance de l'avenir des embryons qui ne seront pas implantés. [31]

Tests préliminaires

L'âge de la femme est déterminant au moment d'entreprendre une PMA. En effet, plus la femme est jeune, plus la procédure a de chances de réussir. On estime que la limite supérieure pour commencer une PMA se trouve aux alentours de 41 à 45 ans [27]. Au Centre de Procréation Médicalement Assistée (CPMA) de Lausanne, le PD Chanson affirme que la limite d'âge pour une PMA dans le cadre de troubles de la fertilité ou de risques de transmission de maladies graves est de 45 ans. En effet, au-delà de 45 ans, il est très peu probable que la PMA permette une grossesse (Annexe n°8).

Avant d'entreprendre un cycle de stimulation, il faut évaluer la réserve ovarienne. Pour cela, différents tests existent. Chez toutes les femmes de plus de 35 ans, on mesure le taux de FSH et d'estradiol plasmatiques au troisième jour du cycle menstruel. On ne peut entreprendre un FIV si ces concentrations sont trop élevées (taux de FSH supérieur à 20 mIU/mL ou taux d'estradiol supérieur à 100 pg/mL). Il existe d'autres méthodes pour tester la réserve ovarienne comme le comptage des follicules antraux ou l'évaluation du volume des ovaires grâce à l'imagerie par ultrasons, ainsi que d'autres mesures et tests hormonaux [27].

Hyperstimulation hormonale

Lors d'une grossesse naturelle, le cycle ovarien aboutit à la sélection de quelques ovocytes antraux et d'un seul ovocyte de De Graaf. Or, pour effectuer une FIV puis un DPI et assurer qu'au moins un embryon réussisse à s'implanter, il est nécessaire d'avoir un nombre bien plus important d'ovocytes. C'est pourquoi, on induit une hyperstimulation ovarienne qui aboutira au développement d'un plus grand nombre de follicules antraux de manière simultanée. [27]

Cette hyperstimulation est effectuée soit en administrant un analogue exogène des oestrogènes, appelé SERM (selective estrogen receptor modulator) de manière orale, soit en administrant de la FSH exogène par injection quotidienne [27]. Des stylos injecteurs ont également été développés dans le but de faciliter la manipulation des injections hormonales et de permettre l'utilisation à domicile [6].

Il est important d'administrer de la GnRH afin d'éviter un pic de LH qui induirait une ovulation naturelle (c'est à dire la libération des ovocytes dans la cavité abdominale) à un moment non désiré [27].

Lors de cette étape, la femme peut être sujette au syndrome d'hyperstimulation ovarienne. Il s'agit d'une affection qui s'avère fatale dans de rares cas et qui se traduit par des douleurs abdominales diffuses. Il s'agit d'une complication grave à laquelle il convient d'être vigilant. Lors d'investigations médicales, on peut notamment observer une augmentation des leucocytes ainsi qu'une augmentation du volume des ovaires [27].

Induire l'ovulation

En effet, l'ovulation n'est déclenchée artificiellement que lorsque le diamètre d'un certain nombre de follicules ont atteint une mesure moyenne d'au moins 18mm et que le taux d'œstradiol s'est élevé à une valeur seuil (200pg/mL). On déclenche l'ovulation en administrant de l'hormone hCG (Gonadotrophine Chorionique humaine) exogène. [27]

Ponction et aspiration des ovocytes

Les ovocytes sont prélevés 34 à 36 heures après l'induction de l'ovulation par l'hCG. Cette manipulation est effectuée sous anesthésie, en introduisant une aiguille associée à une sonde à ultra-sons, via le vagin et jusqu'aux ovaires en s'aidant des images échographiques. L'aiguille permettra de percer le follicule et d'aspirer l'ovocyte qui se trouve à l'intérieur de cette coque de cellules [27].

Cette étape de la PMA, appelée la « ponction », est associée à des risques d'infections. Cependant, l'administration d'antibiotiques en prophylaxie permet de contrôler ce risque [27].

Fécondation In Vitro

Les ovocytes prélevés sont ensuite baignés d'un milieu contenant les spermatozoïdes [27]. En Suisse, selon le PD Chanson, dans la majorité des PMA, la fécondation des ovocytes est effectuée par la méthode nommée ICSI (Injection Intra-Cytoplasmique de Spermatozoïdes). Bien que cette technique ait été dans un premier temps développée pour palier à des cas d'infertilité masculine, il semblerait qu'elle améliore les taux de réussite quels que soient les causes d'infertilité. Il serait donc envisageable que cette technique soit également appliquée si une PMA dans le cadre du bébé du « double espoir » était effectuée en Suisse (Annexe n°8). Il est parfois possible pour le père, nous informe la Dre Giacobino, d'effectuer le don de sperme dans le centre spécialisé établi à l'étranger lors d'une précédente visite (Annexe n°7).

L'ovocyte est fécondé dès lors que l'on observe la fusion des deux pronuclei maternel et paternel donnant lieu, 18 heures plus tard, à la division de la cellule qui devient alors un embryon. C'est à ce stade que la congélation est interdite en Suisse, d'après le PD Chanson (Annexe n°8).

Analyses génétiques : Diagnostic Préimplantatoire ou Dépistage préimplantatoire

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le dépistage préimplantatoire sont semblables dans la mesure où le couple souhaite donner naissance à un enfant qui ne sera pas atteint de maladies génétiques. Lorsqu'un couple a recours au diagnostic préimplantatoire, l'un des membres du couple au moins est atteint ou porteur d'une anomalie génétique dont il souhaite que son futur enfant n'hérite pas. Lorsqu'un couple a recours au dépistage préimplantatoire, autorisé dans certains pays, les deux membres du couple semblent, à première vue, ne pas avoir de maladie liée à des anomalies chromosomiques [31].

Puisque c'est une maladie génétique que l'on cherche à éviter, c'est la quantité et la structure de l'ADN de l'embryon qu'il faudra analyser [31].

La première étape donnant accès aux cellules contenant l'ADN de l'embryon est de percer la coque pellucide recouvrant ce dernier. Ceci est effectué par le biais de différentes techniques permettant soit de percer mécaniquement cette coque à l'aide d'un laser ou d'une aiguille de verre aiguisée soit de la détruire chimiquement en utilisant une solution d'acide Tyrode [31]. Le CPMA de Lausanne est déjà équipé du laser permettant de percer cette zone pellucide car cette technique est utilisée pour favoriser l'implantation des embryons conçus par FIV, un procédé appelé «Assisted Hatching» (Annexe n°8).

Lors de son troisième jour de vie, une ou deux cellules, les blastomères, seront alors extraites de l'embryon, soit à l'aide d'une petite pipette, soit en comprimant l'embryon. Cependant, il y a un risque d'induire la perte de l'embryon in vitro lorsqu'on retire les blastomères [31].

Il est également possible de prélever des cellules du tropho-ectoderme au cinquième ou sixième jour de vie. Avec cette technique, il est possible de prélever un plus grand nombre de cellules sans risquer de compromettre la viabilité de l'embryon et ainsi d'obtenir une plus grande quantité d'ADN pour les analyses. Cependant, beaucoup d'embryons sont perdus in vitro en attendant qu'ils se développent jusqu'à ce stade [31, 13].

Le DPI peut également être effectué sur les globules polaires inclus dans la coque pellucide avec l'ovocyte, si l'affection génétique redoutée est présente chez la mère. Le prélèvement et le DPI sont donc effectués avant que la fécondation n'ait eu lieu [31].

Lorsque l'ADN a été purifié, les analyses génétiques peuvent commencer. La PCR permet d'amplifier le gène porteur de l'anomalie génétique recherchée si ce gène est présent dans l'ADN de l'embryon examiné. La FISH permet de déterminer si le nombre de chromosomes est inhabituel. Le CGH-array permet de rechercher la quantité des gènes sur la totalité du génome de l'embryon et d'observer si un gène n'est pas dupliqué, muté ou manquant. Le séquençage permet de déterminer la séquence nucléotidique du génome et d'y rechercher la séquence connue du gène porteur de l'anomalie [31].

Implantation intra-utérine

On estime que l'implantation de l'embryon dans l'utérus a naturellement lieu aux alentours du septième jour suite à des changements morphologiques de l'embryon. C'est pourquoi l'insémination intra-utérine doit avoir lieu avant cette date [27].

Un ou plusieurs embryons sont donc transférés au cinquième jour, dans l'utérus de la femme à l'aide d'un cathéter introduit via le vagin ou sont déposés dans les trompes de Fallope et de là, les embryons rejoignent l'utérus grâce aux contractions péristaltiques des trompes. Ces manœuvres peuvent être guidées par des images échographiques [27].

Si l'on implante plus d'un embryon à la fois, il y a un risque de grossesse multiple. Rappelons que les grossesses multiples sont associées à des risques tels qu'un taux plus élevé de prématurité. Certains pays proposent une procédure de réduction embryonnaire dans le but d'éviter les grossesses multiples [27].

Le risque de grossesse extra-utérine est plus élevé dans le cadre d'une PMA. Il se peut, selon le PD Chanson que cela soit dû à la déposition de l'embryon directement dans la lumière utérine comme cela est effectué en Suisse, sans avoir subi le cheminement naturel à travers les trompes, qui est alors soumis à différentes contractions de la musculature utérine (Cf. Annexe n°8).

Question des embryons surnuméraires

Lorsque le nombre d'embryons obtenus lors de la FIV est supérieur au nombre que l'on peut raisonnablement implanter chez la femme, différentes possibilités existent pour les embryons [27]. Lorsque l'on effectue un DPI, on féconde toujours un nombre d'embryons supérieur à ceux que l'on va implanter puisqu'il s'agit de faire une sélection parmi ces embryons.

Certains pays autorisent la cryoconservation, par congélation dans de l'azote liquide, des embryons dans l'optique de les réimplanter lors d'un nouveau cycle si le précédent échoue ou lors d'une future grossesse. Deux méthodes existent : le *slow freezing* ou la *vitrification*. Cependant, 10 à 20% de ces embryons ne survivront pas à la décongélation. Par contre, la congélation et la décongélation des embryons ne semblent pas être un facteur négatif pour les enfants qui naîtront. Au contraire, les études démontrent que ces enfants ont moins d'affections périnatales et l'incidence de grossesses ectopiques est moins élevée. Plusieurs raisons ont été avancées pour expliquer ces phénomènes comme l'absence de potentiels effets adverses de l'hyperstimulation ovarienne sur le développement de l'embryon ou le fait que les embryons survivants sont les plus résistants [27].

Le couple pourrait également choisir de se séparer de ses embryons et d'en faire don à un autre couple ou à la recherche [27].

En Suisse, la congélation des embryons est encore interdite. Les embryons surnuméraires qui peuvent être fécondés lors d'erreurs au cours des manipulations n'ont donc que deux destinées : soit ils sont donnés à la recherche, soit ils sont éliminés.

Suivi de la grossesse par le gynécologue

Une fois que les procédures de la PMA sont terminées, la suite de la grossesse est suivie par le gynécologue de la patiente. Ce dernier effectuera des mesures régulières du taux de hCG afin de s'assurer qu'il est en augmentation depuis le transfert du ou des embryon(s). Si au quatorzième jour le test hCG reste négatif, cela suspecte fortement un échec de la procédure. Ensuite, un suivi échographique sera effectué à 4 semaines. Il est recommandé à la mère de rester au repos et de diminuer son activité physique. Il est important d'avertir la femme enceinte des différents problèmes pouvant survenir sans mettre en jeu la grossesse et de surveiller les différents symptômes. [27]

4. Ethique et Société

Ethique

CORINNE : Ils n'ont trouvé personne.

Personne parmi ces millions de gens, personne parmi nous n'est foutu de l'aider. Autant les autres, des 4 coins du monde, ok, mais moi sa mère... Elle a 50% de mes gènes, non ? Ils disent que c'est génétique, ok, mais pourquoi ni Jacques ni moi on ne suffit ? Pourtant elle les a, nos gènes !

On a tout essayé, rien n'a marché. Le docteur nous a parlé d'une dernière solution : avoir un nouvel enfant. Il dit qu'entre frères et sœurs il y a pas mal de chances que ça marche ! Une chance sur quatre je crois. Est-ce que ce sera assez ?

Mais un nouvel enfant... On s'était dit avec Jacques qu'on en voulait minimum trois, même plus !

Aujourd'hui je suis tombée par hasard sur la fin d'une émission traitant du DPI. Apparemment ça pourrait sauver notre Léa. Et cette fois les chances sont de 100%. Est-ce que ça en vaut le coup ? Mais... choisir l'enfant... enfin... pour la compatibilité... Ca a quel prix ?



La question du Diagnostic Préimplantatoire est un sujet de controverse morale dans nos sociétés depuis son invention et surtout sa légalisation dans certains pays. Les problèmes éthiques que cette technique médicale met en lumière et les vives réactions qu'elle suscite ont engendré la rédaction de deux positions, en 2005 puis en 2007, par la Commission Nationale d'Éthique pour la médecine humaine dans lesquelles la discussion de la légalisation du DPI est au centre. La position de 2007 possède en plus la discussion sur le typage tissulaire, point fondamental de notre travail de recherche.

Dans le cadre de cette immersion en milieu communautaire, nous avons eu la chance de rencontrer plusieurs éthiciens et philosophes. Le Professeur François-Xavier Putallaz membre de la Commission Nationale d'Éthique nous a reçues à Fribourg, où il enseigne la philosophie

à l'Université. (Annexe n°9) C'est également l'auteur de nombreux livres, notamment Le sens de l'homme. Au cœur de la bioéthique, Saint-Maurice 2006, dans lequel un chapitre est consacré à notre problématique. Nous avons également rencontré le Professeur Alexandre Mauron, directeur de l'Institut d'Éthique Biomédicale de l'Université de Genève (Annexe n°10). Le Professeur Mauron était membre de la CNE lors de la rédaction des deux positions et a été la première personne à défendre les arguments en faveur du DPI puis du DPI avec typage tissulaire. Il a par ailleurs rédigé un article, traitant de son ressenti personnel lors du débat à la CNE et de la rédaction de la prise de position : Les aspects éthiques du diagnostic préimplantatoire (DPI). Enfin, nous avons recueilli l'avis du Professeur Bernard Baertschi, Maître d'Enseignement et de Recherche à l'Université de Genève, détenteur d'un doctorat en Philosophie, qui nous a transmis son cours intitulé Le diagnostic Préimplantatoire et le Bébé-médicament (Annexe n°6)
[1], [29], [35]

Arguments défavorables

Dans la section qui suit, nous nous appliquerons à développer les arguments éthiques avancés par les personnes qui sont défavorables à la législation du DPI.

Donner naissance à un enfant pour en sauver un autre. À lire cette phrase, on peut penser immédiatement à une solution utopique, la promesse d'une fin heureuse, ou encore l'issue parfaite du calvaire que doivent vivre les parents d'un enfant gravement malade. Au fond, quoi de mauvais à sauver une vie, en en donnant une autre, c'est ce que propose cette nouvelle technique médicale. En réalité, elle n'est pas si nouvelle que ça, cette technique, car le premier bébé-médicament au monde est né en 2000 aux États-Unis, non sans bouleverser les esprits et remettre en question bien des avis. Mais une question surgit : si le DPI couplé au typage tissulaire était la solution miracle pour toutes ces familles en souffrance, pourquoi n'est-il toujours pas légalisé dans beaucoup de pays, tels que la Suisse ?

Faire naître un enfant programmé génétiquement pour avoir une compatibilité HLA (presque) parfaite avec un autre, c'est non seulement l'investir d'une mission avant sa naissance mais c'est surtout programmer sa naissance pour remplir cette mission : le bébé doit venir au monde pour guérir, pour sauver son frère ou sa sœur. C'est, pour ainsi dire, utiliser la vie de l'enfant, voire utiliser l'enfant en lui-même afin d'atteindre des buts, certes moralement non punissables, mais qui placent l'enfant au statut de moyen et non plus de fin en soi. N'est-ce pas porter directement atteinte à la dignité de l'enfant ? Ne plus le laisser exister « pour soi » mais « pour faire quelque chose », est-ce moralement acceptable ? Chaque être humain doit être conçu et venir au monde pour « lui-même ».

En outre, non seulement l'on décide de la destinée de l'enfant sans son consentement mais l'on dispose également de son corps et ce, toujours sans son consentement. L'argument de la bonne cause est certes relevant ici, mais justifie-t-il le droit que s'octroient les parents et le personnel médical de transgresser le principe universel d'intangibilité du corps humain ?

Cela va de soi que tout un chacun, avant d'être parent, élabore desirs et attentes vis-à-vis de l'enfant à venir. Mais programmer génétiquement un enfant de la sorte c'est lui confisquer

un degré de liberté qui, lui, à l'opposé de l'éducation ou encore des croyances que tout parent inculque à sa descendance, n'est en aucun cas rétrogradable. Ainsi, c'est cantonner l'enfant à un dessein restreint, c'est lui fermer des portes, c'est le priver de la part de liberté qui lui revient légitimement que de recourir à l'usage du diagnostic préimplantatoire pour concevoir un enfant. Le typage HLA surajouté constitue ici une restriction d'autant plus grande que c'est encore un critère de liberté que l'on supprime.

En se plaçant du point de vue de l'enfant, il semble relevant de s'interroger sur l'impact psychologique d'une telle destinée. Tout d'abord, de quelle manière l'enfant va-t-il vivre le fait de n'avoir été conçu, non pas pour « lui-même » mais pour sauver un tiers ? Qui plus est, la réussite ou non des différentes interventions médicales visant à guérir l'ainé est un paramètre qui, loin d'être acquis pour de diverses raisons, entre en jeu et est non négligeable : que se passe-t-il si, pour une quelconque raison, toute la procédure médicale échoue ? Nous ne connaissons rien des pensées qui peuvent traverser l'esprit de cet être en construction psychique et la répercussion future de cette situation sur l'acceptation de soi et la place à se construire dans les différents environnements dans lesquels nous évoluons chaque jour. Qu'en est-il maintenant de la construction de la fratrie ? Il paraît judicieux de se demander quels liens uniront les différents membres. Comme l'on dispose de trop peu de recul temporel et de sujets pour mener à bien des études significatives, il semble normal que nous restions sceptiques quant à la construction sociale de la famille : quels liens les uniront-ils ? On pourrait postuler ici soit un lien de servitude du donneur au receveur (il est né grâce à lui et pour lui) ou au contraire de toute puissance. Et c'est cela lorsque la greffe est un succès. Imaginons un instant quand ce ne soit pas le cas. Et interrogeons-nous quant au vécu de la famille et aux sentiments qui les submergeront. Ne le feront-ils pas ressentir à l'enfant né pour sauver, et qui a échoué ? Que répondre à l'enfant lorsque, grandissant, il s'enquerra de savoir quelles sont les raisons qui ont fait qu'il fut l'embryon choisi ? Pourquoi lui et non pas un autre ? Car en plus de la sélection « classique » visant à éliminer une maladie génétique, il aura survécu à une deuxième sélection, injustifiée et ne répondant pas au but premier du DPI car elle élimine également les embryons sains : celle du typage pour la compatibilité HLA.

C'est un fait : la pratique du DPI, et d'autant plus celle du DPI couplée au typage tissulaire, a pour conséquence directe l'élimination, la destruction d'embryons. De là découle la question fondamentale des critères de choix de la sélection. Sur quoi sont-ils basés ? Ou plus exactement, sur quoi nous basons-nous pour définir si un embryon « vaut la peine » d'être implanté, et par extension si la vie potentielle présente dans un embryon ne « vaut pas la peine d'être vécue ». Cette interrogation sur les critères de sélection nous renvoie directement à la considération suivante : qui sommes-nous pour décider quelles sont ces conditions à remplir et au nom de quoi l'être humain s'octroie-t-il le droit de décider du sort d'une vie ? Et même si, pour certains, cette vie n'est « que » potentielle ?

Deviens alors inévitable la question du statut de l'embryon. Certes, les réponses sont personnelles et diffèrent beaucoup. Mais quand bien même, c'est un fait : la technologie surnumérise des embryons pour s'en débarrasser, alors qu'ils sont non seulement viables, mais dans le cadre du DPI avec typage tissulaire, bon nombre sont également sains !

Un argument central des personnes qui sont défavorables à la légalisation du DPI est celui de la trop grande probabilité et des multiples possibilités de la survenue de dérives. Or, il convient de relever que pour certains, le DPI est déjà une dérive en soi. Pour ainsi dire, la

crainte est donc une amplification de cette dérive. Autoriser une sélection d'embryons par DPI c'est autoriser de décider de la naissance d'un être humain futur en fonction de ses gènes. Selon cette même définition, ce serait donc bien de l'eugénisme. À noter qu'il ne s'agit bien évidemment pas d'eugénisme racial, comme celui qui a pu traumatiser l'Humanité à travers des siècles d'Histoire, mais que l'on assiste à la naissance ou plus exactement au développement d'une forme nouvelle d'eugénisme : l'eugénisme libéral. C'est l'eugénisme défendu au nom de la liberté, liberté de choix des parents.

Pragmatiquement parlant, la légalisation du DPI est indubitablement liée à la question du financement et du remboursement. Or, c'est une pratique qui coûte. Et tous les couples génétiquement à haut risque de transmettre une maladie congénitale ne seraient financièrement pas en mesure de pouvoir avoir recours à cette technique. Cela serait propice à la naissance d'une médecine à deux vitesses où seuls les couples fortunés pourraient bénéficier de l'avancée de la science. Est-ce juste ? Sans compter de la connotation de commercialisation dont serait alors emprunt le terme DPI.

Avant de clore cette courte présentation des principaux arguments qui permettent d'éclaircir pourquoi, malgré les belles promesses de la science de sauver un enfant, beaucoup de personnes sont encore opposées à la législation du diagnostic préimplantatoire, il convient d'aborder un dernier aspect négatif des répercussions d'une éventuelle législation du DPI : les conséquences sur les personnes handicapées. On peut en effet supposer trois conséquences notables de l'utilisation du DPI ; le changement de regard de la société sur les personnes atteintes d'un handicap comme non seulement des êtres qui n' « auraient pas dû » vivre mais également dont les parents sont coupables et les seuls responsables car ils n'ont pas su ou pis encore voulu utilisé des technologies qui auraient évité de telles souffrances à leur enfant. Quel droit nous octroyons-nous, une fois de plus, pour dire qu'une vie ne vaut pas la peine d'être vécue ? De plus, en allant dans ce sens, nous assisterons indubitablement à une stigmatisation grandissante des personnes atteintes d'un handicap. Et partant du principe que cela aurait pu être évité, le risque inhérent et redoutable qui en découle est la diminution des infrastructures et des aides mises en place pour ces personnes en difficultés et leur entourage. Le changement de vision de la société sur le handicap, son acceptation et son intégration qui résulterait de la légalisation de pratique médicale telle que le DPI aurait un impact non seulement très négatif pour les personnes handicapées elles-mêmes mais également culpabilisant et très moralisateur pour les parents.

Après la présentation de ces différents arguments, il devient dès lors plus facilement perceptible les raisons qui peuvent pousser des êtres humains à s'opposer à la législation de techniques qui, d'un premier abord, peuvent sembler représenter une avancée considérable pour la science et apparaître comme solution miracle à des souffrances familiales. Il est alors pertinent d'ajouter que la médecine a des obligations de moyens et non de résultats.

[11], [12], [15], [36]

Arguments favorables

Les différentes personnes que nous avons rencontrées nous ont apporté bien des éléments de réponse à la question de l'acceptabilité éthique de la conception d'un enfant pour en sauver un autre. Les partisans du DPI et par extension du DPI avec typage tissulaire se heurtent à trois types d'arguments opposés : tout d'abord, et comme pour toute pratique médicale touchant de près ou de loin à la manipulation d'embryons, il leur faut répondre de la question du statut de l'embryon. Ensuite, vient s'interposer la critique de l'instrumentalisation du futur enfant. Le dernier argument témoigne de la peur de l'eugénisme et des dérives possibles associées à de telles technologies, l'argument de la pente glissante.

Le statut de l'embryon est une considération éthique qui vise à répondre à la question : « L'embryon humain est-il un membre de la communauté morale et, si oui, à quelles conditions ? » [16]. Cette question est devenue centrale, ces dernières décennies, du fait des nouvelles perspectives qu'offre le développement des technologies en matière de procréation médicalement assistée. La difficulté de trouver un compromis séant aux différentes idéologies et opinions à ce sujet est révélatrice de la complexité de la réflexion.

Ainsi, dans la littérature de l'éthique biomédicale, d'après la Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, on peut rencontrer trois familles de prise de position : la première et plus conservatrice, défend qu'il n'y a pas de différence entre les stades successifs de développement de l'être humain et que, de ce fait, dès la fécondation, l'embryon a le même statut moral que toute autre personne et appartient ainsi, comme elle, à la communauté morale.

Un deuxième point de vue rencontré est celui que l'embryon est une chose, Peter Singer partageant cette opinion. Selon lui, la disparition définitive des fonctions cérébrales entraînant la fin de la vie justifie que le commencement de cette dernière soit concomitant avec l'apparition des premières fonctions cognitives, liées à l'organogenèse cérébrale.

La dernière prise de position communément évoquée est le statut de l'embryon comme dépendant du et défini par le projet qui lui est assigné : de simple unité biologique il en devient une personne potentielle s'il y a investissement d'un projet parental. Il s'en suit une protection croissante, relative au degré de développement. Cette dernière prise de position se base sur des critères d'ordre sociologiques et relationnels et, élément important à relever, dans la définition du statut moral, la prise en considération principale relève du désir et des aspirations d'autres personnes, en l'occurrence les parents.

Il est manifeste que cette réflexion au sujet du statut de l'embryon est une considération propre au vécu et aux croyances de chacun, et surtout dépendant de l'instant auquel individuellement, nous admettons que la Vie vient habiter l'embryon.

Après ces quelques prémisses énoncées, il convient de discuter comment les partisans du DPI réfutent l'argument du statut de l'embryon. Que ce dernier soit « vivant », qu'il soit « humain », tout un chacun s'accorde à le penser. Cependant, l'embryon n'est pas encore un être humain, il n'est pas encore une personne. En effet, le fondement de l'identité numérique (être la même personne à différents moments de son existence) ne se vérifie pas dans le cadre de la pratique du DPI : de toute évidence il faut que le prélèvement d'une cellule soit possible (pour l'analyse génétique) sans que le développement de l'embryon ne soit altéré et

lorsque cela se fait alors que la gémellité est encore possible. Ainsi la possibilité que le même blastocyste donne naissance à deux individus distincts (le paradoxe des jumeaux) empêche la vérification de l'identité numérique. Le critère de l'autonomie morale pose que la définition de la dignité humaine passe par l'existence de capacités rationnelles, dont, de toute évidence, l'embryon est dépourvu.

Pour les partisans du DPI, le statut de l'embryon relève d'une propriété relationnelle, comme mentionné ci-dessus et l'argument de la propriété monadique avancé par les avis défavorables est donc caduc. L'embryon existe en tant que personne à travers une ébauche de vie et d'attentes parentales. Ainsi, si l'embryon n'est pas inscrit dans un tel dessein, il n'a pas le même statut.

Le deuxième argument à réfuter est celui de l'instrumentalisation de l'enfant futur. Les avis opposés au DPI avancent, en ligne de front, l'argument kantien : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, dans ta personne, comme dans celle d'autrui, toujours en même temps comme une fin, jamais seulement comme un moyen » [18]. A cela, les personnes d'avis favorable que nous avons interrogées nous répondent toutes que le pivot de cette maxime réside dans le terme « seulement ». Dans toute conception humaine et en chaque être humain, il y a instrumentalisation partielle inévitable (le salariat en est un exemple). Tous les couples ne décident évidemment pas de concevoir un enfant dans le but purement altruiste de faire la connaissance d'un nouvel être et pour la beauté de la chose. Nous sommes-nous un jour demandé pourquoi nous étions sur Terre et quelles étaient les raisons de notre conception ? Ce n'est pas condamnable de concevoir un enfant pour sauver un couple, pour perpétuer un nom ou pour éviter de dilapider un héritage. La conception d'un enfant pour sauver un aîné ne paraît pas être plus moralement injustifiable que les raisons précédemment citées et, même, plus honorable. Dans cette optique, l'argument de la motivation parentale ne paraît donc pas attaquant, éthiquement parlant.

De plus, dans le cas du bébé du double espoir, ce n'est pas à l'enfant lui-même que les cellules sont prélevées mais au cordon. Il n'y a pas d'atteinte portée à l'intégrité physique du futur nouveau-né. Cependant, même si la pratique de ponction de moelle osseuse est nécessaire, il est toujours envisageable de mandater une tierce personne aux intérêts neutres afin de défendre le nouveau-né. Il semble judicieux de mentionner ici, qu'une fois le nourrisson issu du DPI venu au monde, il bénéficie de la même protection que ses pairs et n'est en rien différent.

L'argument de l'instrumentalisation se heurte ainsi à deux faiblesses : d'un côté le statut de l'embryon, non reconnu en tant que personne et de l'autre les motivations parentales, non condamnables et éthiquement honorables.

Afin de conclure ce chapitre sur les différents arguments en faveur du DPI, il convient de rebondir sur la peur des personnes aux opinions opposées, concernant l'eugénisme et les dérives possibles. En effet, nombreux sont les avis selon lesquels la légalisation de telles technologies médicales serait la porte ouverte à la pente glissante. Les partisans du DPI, pour la plupart, ne pensent pas que de telles dérives soient possibles. Tout d'abord parce que si abolition de l'interdiction au recours du DPI il y a, ce sera à l'OFSP de définir le cadre des limitations, au moyen peut-être d'une liste répertoriant les différentes maladies qu'il est

possible de traiter par DPI. La réponse du corps médical sera bien sur individualisée. Quant au bébé du double espoir il sera possible de s'assurer qu'avant toute pensée de secours à un aîné, il y a bel et bien un désir d'enfant en tant que tel.

L'eugénisme est défini, selon la Nouvelle Encyclopédie de bioéthique comme « Tout projet visant à influencer la transmission des caractères héréditaires afin d'améliorer l'espèce humaine ». On peut alors définir plusieurs types d'eugénismes : négatif ou positif, qualitatif ou quantitatif ou encore faire une différence entre celui d'hérédité et de milieu. Un argument opposé à celui de l'eugénisme met en lumière que lorsque l'on parle de cette idéologie, on parle de sélection des géniteurs. Or dans notre cas, il ne s'agit pas de cela mais de la sélection d'un embryon. Attention aux amalgames. De plus, écarter une maladie et l'empêcher de se développer chez un être, c'est lui augmenter le nombre de possibilités et d'éventualités dans sa vie future et non pas, réduire les opportunités en sélectionnant et créant ainsi un handicap pour la liberté future. En outre, il semble primordial de rappeler que la pratique du DPI a pour but d'aider à la conception d'enfants non malades, on ne recherche en aucun cas un assainissement quelconque des génomes

Afin de clore cette réflexion éthique favorable au DPI et à la conception des bébés du double espoir, il convient de rappeler que dans nos sociétés actuelles, le rôle de parent d'un enfant malade est déjà suffisamment difficile à endosser en soi sans l'ajout d'une pression supplémentaire de critique et de jugement de la part d'autrui. Il semble important de laisser une part de liberté au rôle de parent, car restreindre cette liberté est vécu comme une privation du droit de conception d'un enfant comme les parents l'entendent. La société ne doit pas créer de difficultés supplémentaires.

[5], [7], [21], [23], [24]

Législation

JACQUES : Aujourd'hui, j'ai discuté de notre projet avec mon frère. Il fait de la politique. Et il est clairement contre ce principe de « bébé-médicament ». Pourtant c'est quand même sa nièce qu'est malade...

Mais alors, comment avoir recours au DPI ? En Suisse c'est interdit. Ils ont leurs raisons mais moi, c'est ma fille qui est malade. Sur Internet ils disent qu'ailleurs c'est possible...



Suisse

En Suisse, selon le projet relatif à la modification de l'article 119 de la Constitution [30] et de la loi sur la procréation médicalement assistée, dont le DPI, ce dernier est interdit depuis 2011. Mais en 2005, une motion déposée par la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil nationale a été acceptée par les chambres du Parlement fédéral.

Le Conseil fédéral s'est chargé d'établir une réglementation légale qui permet d'autoriser le DPI en Suisse. Le DPI n'étant toujours pas autorisé en 2009, le Conseil fédéral a proposé une modification de la loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA). Les questions éthiques ressortant du DPI ont favorisé un travail sur ce dernier en précisant les conditions dans lesquelles le DPI peut être pratiqué. Ainsi, en 2011, une procédure visant à modifier l'article 119 Cst et la LPMA, afin d'autoriser le DPI, a été ouverte.

L'autorisation concernant le DPI, ainsi que la levée de l'interdiction de la congélation et l'augmentation de la limite des embryons qui peuvent être développés par cycle de procréation va être soumise au vote en 2014.

Dans le cadre de la procédure, l'OFSP a reçu 87 prises de position concernant l'article 119 Cst. et la LPMA. Le projet de loi avait été soumis aux personnes sollicitées par la problématique.

Consultation Suisse diffusée aux milieux les plus concernés par le DPI

% Prise de position	Position en faveur du DPI	Position contre le DPI
18%	Sans réserves	
61%	Sous réserves de conditions	
21%		Refus de l'autorisation du DPI

Ainsi, 79 % des différents partis ayant pris position seraient en faveur du DPI et voteront par conséquent en 2014. La plupart souhaiterait que les conditions du DPI soient assouplies..

Une minorité des personnes favorables au DPI souhaite que le typage HLA soit également autorisé pour un don ultérieur de tissus ou cellules dans le cadre du « bébé sauveur ».

Les 21% restants ne souhaiteraient pas que le DPI soit autorisé. En effet, ils soulignent que le DPI va à l'encontre de la dignité humaine. Ils relèvent qu'ainsi nous nous permettons d'accepter le principe du « rejet et de l'élimination ciblés d'embryons ».

Tableau des différentes prises de positions

Nous pouvons constater qu'au niveau politique, les parties de droite votent pour les deux extrêmes. Seul le canton de Lucerne s'élève contre le DPI. En effet, ce dernier canton est habité par une majorité de personne catholique. Du point de vue de l'éthique, la confession catholique n'est pas en faveur du DPI (Annexe n°12).

Un grand nombre d'association de la santé et d'hôpitaux sont en faveur du DPI sous réserves de conditions. Les cantons en faveurs du DPI, avec ou sans conditions spécifiques ne sont pas tous d'accord sur les conditions afin d'accéder au DPI. En effet, certains trouvent la réglementation stricte et d'autres souhaiteraient qu'elle soit assouplie. Dans tous les cas, seuls les professionnels de la santé qualifiés pourront s'investir dans la procréation médicalement assisté.

Concernant les coûts du DPI, 16 participants (« VD, Femmes PDC, AGER, CHUV, FMH, Insel, MAM, MERH, PHCH, SGGG, SGP, SULM, USZ, UZH, VIPS, Uni BE-m ») exigent le remboursement par les assurances obligatoires des soins.

En effet, ils prônent l'égalité des traitement pour tous car il serait indéfendable d'un point de vue éthique, que les couples défavorisés ne puissent pas avoir recours au DPI et soient ainsi contraint de mettre en route « une grossesse à l'essai » et effectuer un DPN dont les résultats peuvent mener à l'avortement.

	Avis favorable au projet	Avis favorable assortis de réserves	Non au projet
Cantons	AG, BE, OW, SO, SZ, TG, VS	AI, BL, BS, FR, GE, GR, JU, NE, NW, SG, TI, VD, ZG, ZH	LU
Partis	Femmes PDC, UDC	PCS, PLR, Les Verts, PS	PDC, UDF, PEV, PCC
Académies, sociétés spécialisées, universités, hôpitaux	KAD SZ, KAVAPC, SBK-ASI	AGER, AWS, CHUV, FMH, H+, Insel, SGED, SGGG, SGMG, SGN, SGRM, SGP, SHV, SULM, Uni BE-m, Uni NE, Uni ZH, USZ	Uni BE-t, VKAS
Associations Économiques	VIPS	CP, Gen, interpharma, svbg	
Organisations de Patients	CFCH, PI	Insieme, SPO	
Commissions et instituts d'éthique		EZEN, MERH, Uni GE / IEB	
Organisations professionnelles	SIG		EMK, SEA, SBKCES, SEK, VFG
Particuliers		MAM, Uni LU-br,	
Autres organisations et entreprises		CPMA, FVS, PHCH, PLANeS, ProCrea, Viollier	Anthro, ASDV, BA, HLI, SWK, Vahs

Conseil d'Europe – Résumé sur le diagnostic préimplantatoire – Situation juridique de différents pays européen – 2011

Le Conseil d'Europe a fait un recensement de la prise de position de différents pays sur le DPI [10].

DPI autorisé via une réglementation spécifique	DPI non autorisé
Belgique	Allemagne
Danemark	Autriche
Espagne	Bulgarie
Finlande	Chypre
France	Italie
Géorgie	Luxembourg
Grèce	Malte
Norvège	Pologne
Pays-Bas	Roumanie
Portugal	Suisse
République tchèque	Turquie
Royaume-Uni	
Russie	
Serbie	
Slovaquie	
Slovénie	
Suède	

Les pays cités dans le tableau ci-dessous autorisent le DPI via une réglementation spécifique. Le DPI est autorisé dans le but de protéger la santé de l'enfant à naître.

Voici leur réglementation quant à l'utilisation du DPI avec typage HLA dans le but de sauver un frère ou une sœur :

Autorisation du DPI avec typage HLA	Interdiction du DPI avec typage HLA
Belgique	Finlande
Danemark	Pays-Bas
France	République tchèque
Grèce	Russie
Norvège	Slovénie
Portugal	
Suède	
Royaume-Uni	

France

En France, selon le texte [14] concernant la révision des lois de bioéthique datant de 2009, la recherche sur l'embryon humain pose également des questions d'éthique. En effet, l'embryon est considéré comme une « *personne humaine potentielle* », ayant une dignité, de ce fait la recherche ne peut être faite à des fins d'instrumentalisation.

En 1994, une loi a interdit les expériences sur l'embryon humain, mais a autorisé les études, pour autant qu'elles ne portent pas atteinte à l'embryon.

En 2004, une révision de la loi est faite. Le législateur maintient l'interdiction de l'expérimentation sur les embryons humains, mais autorise la recherche sur ces derniers sous réserves de conditions et sur une période limitée de 5 ans. En effet, la recherche peut uniquement être effectuée sur des embryons surnuméraires. L'argument utilisé est que ces recherches ont un intérêt scientifique car les résultats peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques. Dans tous les cas, l'Agence de biomédecine doit valider le protocole de recherche avant tout.

En France, dans le domaine de la procréation médicalement assistée, il y a trois types de diagnostics. Le DPN, le DPI et le DPI avec typage HLA. Chacun des diagnostics est autorisé, mais est réglementé.

En effet, dans le cadre du DPI, les parents peuvent y avoir recours uniquement s'ils y a un risque de transmission d'une maladie grave incurable à la naissance ou d'une maladie invalidante qui se révèle tardivement et qui a un impact sur le pronostic vital.

Le double DPI qui équivaut au DPI avec typage HLA, a été introduit « à titre

expérimental » et autorisé dans la révision de la loi en 2004. Il est utilisé dans le cadre du « *bébé médicament* », mais l'autorisation est donnée, au cas par cas, par l'Agence de biomédecine, si aucune alternative n'a été trouvée afin de sauver l'aîné gravement malade. Seules sept demandes de DPI avec typage HLA, dans le but de sauver l'enfant aîné, ont été effectuées entre 2006 et 2011.

Étant donné que ces différents types de diagnostic posent des questions d'éthique, la loi introduite en France cherche à limiter le risque d'eugénisme en accompagnant et en informant les couples tout au long de la procréation et après la grossesse. Le but étant également d'éviter des dérives liées à l'eugénisme grâce à des réglementations juridiques.

Le texte cite qu'aux USA, 10% des DPI est utilisé en tant que dérives de ce dernier. En effet, les couples se permettent de choisir ainsi le sexe de l'enfant à venir.

Ainsi dans 5 ans, le DPI avec typage HLA va être réévalué par le législateur afin de constater s'il est nécessaire d'y avoir encore recours suite aux différentes avancées dans le domaine de la génétique.

Belgique

Les informations sont tirées du texte [8] datant de 2011, en annexe, concernant la proposition de loi modifiant la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes en vue de permettre une extension du champ d'application du diagnostic préimplantatoire

La proposition de modifier l'article de loi du 6 juillet 2007 a pour but d'encadrer au mieux la procréation médicalement assistée.

« Selon l'article 2 de cette loi, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est une « technique consistant, dans le cadre d'une fécondation in vitro, à analyser une ou des caractéristiques génétiques d'embryons afin de recueillir des informations qui vont être utilisées pour choisir les embryons qui seront implantés ». Son recours permet donc de sélectionner les embryons dépourvus de certaines anomalies génétiques avant de les transférer dans l'utérus. Il s'agit toujours de la détection ciblée d'une anomalie génétique bien précise visant des personnes à risque élevé de transmettre l'affection à leurs enfants. »

Le premier bébé, né grâce au DPI, a vu le jour en 1993 à l'aide du Centre de génétique médicale et du Centre de médecine reproductive de l'UZ Brussel.

La loi relative à la procréation médicalement assistée, dont le DPI et la destination des embryons surnuméraires, a été établie le 6 juillet 2007. Elle a été soumise au Conseil consultatif de bioéthique.

Actuellement, le DPI est interdit dans deux cas, en Belgique:

- « S'il est à caractère eugénique. »
- « S'il est axé sur la sélection du sexe, à l'exception de la sélection qui permet d'écartier les embryons atteints de maladies liées au sexe. »

Le DPI est, toutefois, autorisé "dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né *du ou des auteurs du projet parental*" ou afin d'éviter une transmission héréditaire d'une maladie génétique grave.

USA

Ces informations sont tirées d'un article [17] paru, en 2006, dans le American Society for Reproductive Medicine.

En 2006, il n'y pas de loi réglementant le DPI aux USA. Le DPI est situé entre deux technologies différentes: la procréation médicalement assistée (PMA) et les tests génétiques. Il n'est pas officiellement réglementé au niveau fédéral, seule une loi sur la PMA existe.

Depuis 1996, une loi interdit le financement fédéral de la recherche qui implique la création ou la destruction d'embryons humains.

Le DPI est, par conséquent, plus ou moins, réglementé par les états et est soumis au Ministère de la Santé et des Services Sociaux des USA. Ce dernier regroupe des entités qui supervisent le DPI en répertoriant les cliniques par taux de réussite, en réglementant les banques de don de cellules/tissus humains, : « Centers for Disease Control and Prevention (CDC), the Food and Drug Administration (FDA), et the Center for Medicare and Medicaid Services (CMS, formerly known as the Health Care Financing Administration) ».

Certains états interdisent l'utilisation d'embryons à des fins de recherche et la Louisiane interdit même la destruction intentionnelle d'embryons créés par FIV.

Si les états réglementent, à leur façon, et s'il n'y a pas d'uniformisation quant à la qualité de la pratique du DPI et ce qui l'entoure, une conséquence néfaste pour le bébé peut être induite, tel que l'illustre une situation qui s'est déroulée à New York : un enfant, conçu par DPI est né avec la fibrose kystique. Les parents ont poursuivi devant le tribunal la clinique qui les avait pris en charge pour avoir omis de détecter la maladie. Ils souhaitent bénéficier de dommages et intérêts. Les défendeurs ont été acquittés : en effet, légalement, ils ne pouvaient être tenus responsables de la pathologie génétique de l'enfant.

Depuis cet épisode, des normes de jurisprudence doivent être élaborées. En effet, la réglementation concernant le DPI étant souple, ce dernier peut poser des problèmes au niveau juridique.

Ainsi, les organisations professionnelles telle que l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) , ont développé une réglementation plus spécifique sur le DPI. Ils se basent également sur les recommandations de la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie (ESHRE) et la Société internationale du PDI (PGDIS). Le College of American Pathologists (CAP) a développé un programme de certification qui permet d'accréditer les laboratoires effectuant des tests sur les embryons dans le cadre de la reproduction. Il n'y pas encore de normes strictes concernant le DPI dans le programme de certification.

Afin de savoir ce que la population américaine pense de la réglementation sur les test génétiques dans le cadre de la reproduction, dont le DPI, une série d'étude a été mise en place entre octobre 2002 et août 2004. Des questions tel que savoir dans quel circonstance la population accepterait d'avoir recours au DPI ont été posées; de diagnostiquer une pathologie mortelle chez l'enfant à la sélection du sexe d'un bébé ou de l'utilisation future des différentes technologies de la PMA.

La problématique de l'éthique a été soulevée également quant à la réglementation du DPI. En effet, il y a la probabilité que les embryons non conformes soient détruits. Certains partis politiques affirment que l'embryon a un statut moral, car il s'agit de la conception d'une vie humaine. Ils soutiennent que la pratique est inacceptable, étant donné que le DPI implique la création et la destruction d'embryon.

D'autres partis estiment que l'embryon n'est qu'un amas de cellules sans moralité. Étant donné l'impossibilité de trouver un consensus, un sondage, proposé à la population et visant à établir le statut de l'embryon, a été effectué en avril 2004.

86% de la population pense que l'embryon a un statut morale, peu importe s'il est dans l'utérus ou dans une boîte de pétri. Malgré la valeur donnée au embryon, une majorité pensent qu'il devrait être possible d'avoir recours au DPI dans le but d'éviter une maladie à l'enfant. Ainsi, cela prouve que même si pour la majorité de la population américaine, l'embryon a un statut, d'autres facteurs entrent en compte afin de définir la réglementation concernant le DPI.

Selon certains partis, toutes technologie permettant au parents d'avoir la possibilité de choisir les caractéristiques de leurs enfants risquent de modifier la façon dont nous considérons la reproduction humaine et notre progéniture. L'enfant ne serait plus considéré comme un don miraculeux mais comme le résultat d'une série de sélection.

Les dérives, certes impossibles pour l'instant à cause des limites de la technologie, pourraient amener à concevoir des enfants en les sélectionnant pour leur beauté, pour un talent musical, une capacité sportive, etc. et non plus fondamentalement à éviter une pathologie grave. Les groupes s'opposant au DPI redoutent le fait que le DPI soit utilisé pour empêcher la naissance d'enfant imparfait, car il serait par exemple atteint de surdité. Ainsi, cela conduira à une société où la dignité n'est plus prise en compte, mais l'importance est

donnée à l'esthétique, à la conformité et à la perfection. Où est la place des valeurs morale de la société?

De plus, les parents deviendraient nettement plus exigeant envers ces enfants soigneusement sélectionnés.

Les parents ayant un enfant malade pourraient être mal vus par la société et considérés comme irresponsables de ne pas avoir eu recours au DPI, si la maladie de leur enfant avait pu être détectée par cette technique. La possibilité actuelle de mettre au monde un enfant en choisissant son sexe est problématique également car elle peut mener à une discrimination, notamment si le DPI est un jour autorisé dans certaines cultures qui privilégient le sexe masculin.

D'autres groupes citent que même sans le DPI, des techniques diverses permettent d'éviter de mettre au monde un enfant avec un handicap. En effet, selon le résultat du DPN, les parents peuvent choisir de mettre un terme à la grossesse. Pourtant, des parents font aussi le choix de garder l'enfant et la société les soutient.

En 2013, il n'y a pas toujours de loi spécifique, au niveau national, concernant le DPI; ainsi des couples peuvent avoir recours à cette technique dans le but de mettre au monde un bébé HLA-compatible avec son aîné gravement malade.

5. Soutien à disposition

CORINNE : C'est horrible. Léa est comme enfermée dans une bulle. J'aimerais l'avoir toujours près de moi mais je ne peux pas, parce qu'elle est sans défense. Les médecins nous ont expliqué qu'elle pouvait mourir de la moindre infection et j'ai même peur de la toucher. On doit toujours porter un masque, une blouse, des gants... C'est à peine si elle nous reconnaît, ma Léa... A 3 ans elle a traversé tellement de choses... On attend. Est-ce que la greffe va prendre ? Enfin ?



Lors de notre rencontre avec un des pédopsychiatres que nous avons interrogés, nous avons pu nous rendre compte que les épreuves que les parents et leurs enfants subissaient n'étaient pas uniquement le souci psychologique de l'instrumentalisation de l'enfant. Car la question du bébé-médicament est comme noyée dans une situation difficile, alliant maladie grave depuis la petite enfance, traitement de substitution difficile, grossesse, voyages, accouchements... Tout cela représente un enchevêtrement de difficultés complexes et pour lequel il n'est pas possible de retrouver des grandes lignes simples.

Le soutien amené aux parents est très important, et ce à chacune des étapes de ce long parcours.

Comme les procédures en lien avec le bébé sauveur ne sont pas toutes légales en Suisse, nous vous parlons du soutien mis à disposition dans ce même pays.

Lors de la maladie du premier enfant, les parents peuvent être amenés à consulter au département de Pédiatrie des HUG le service social qui est composé d'un groupe

d'assistantes sociales. Il est possible aussi pour l'enfant de rencontrer un pédopsychiatre, comme la Dre Coulondre relié au service de Pédiatrie oncologique.

Lors de la consultation génétique, les parents peuvent recevoir aussi beaucoup d'informations concernant les associations de patients autour de la pathologie. Ces associations sont, dans les cas de maladies rares, d'une grande aide pour que les parents puissent trouver un soutien psychologique, une personne à qui se confier et partager en ne se sentant pas seuls.

Nous avons pu rencontrer le PD Alain Chanson au Centre de Procréation Médicalement Assistée à Lausanne, et il nous a introduites aux possibilités pour le couple de recevoir un encadrement psychologique quelle que soit la démarche entreprise. Selon le site qu'il nous a conseillé de lire pour mieux connaître les possibilités de prise en charge : « En venant au CPMA, le couple (...) va se trouver confronté à des investigations, un diagnostic, des décisions à prendre quant aux traitements, les traitements, et l'attente d'un résultat. Cette suite d'événements peut être vécue tantôt dans l'espoir, tantôt dans la déception ou la tristesse, souvent donc avec des répercussions émotionnelles importantes. Notre expérience (ndlr: celle des soignants CPMA) a montré que ce moment de réflexion est constructif pour le couple. Il peut lui permettre de prendre conscience de ses forces ainsi que de ses éventuelles fragilités et de mobiliser les ressources nécessaires pour avancer au mieux dans son cheminement propre. » [34]. Les consultations peuvent être données par un médecin en médecine psychosomatique et psychosociale ASMPP, un médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie pour enfants et adolescents ainsi qu'une conseillère en santé sexuelle et reproductive, une assistante médicale prodiguant des cours en groupe pour les couples souhaitant suivre une prise en charge.

Les parents au retour du pays leur ayant prodigué le DPI avec typage tissulaire peuvent ensuite avoir à nouveau recours au soutien notamment du département de Pédiatrie.

6. Perspectives de futures alternatives à la conception des bébés du « double espoir »

Dans cette partie, nous exposerons de manière concise, un court survol des différentes techniques qui pourraient à l'avenir remplacer le diagnostic préimplantatoire avec typage HLA. Il ne s'agit que d'hypothèses que nous avons rassemblées au cours de nos différents entretiens et qu'il nous semblait relevant de citer ici, afin de les mettre en lien avec les différents problèmes éthiques qu'elles tendent à renforcer ou au contraire éviter.

Commençons par l'hypothèse du clonage thérapeutique et des « embryons médicaments ». Le concept est simple : la création d'embryons à usage thérapeutique. Il s'agit ici du même principe qu'un DPI, quant à la fécondation et l'analyse génétique, mais l'embryon ne sera pas implanté, aucun enfant ne viendra au monde, ainsi tout problème éthique concernant l'instrumentalisation de ce dernier sera évité. Cette technique est réalisée en introduisant un noyau de cellule somatique (par exemple de l'organe que l'on veut cloner) dans une cellule totipotente (cellule souche). On aboutit alors à la formation du tissu ou de l'organe recherché. Le problème principal est celui de la source des cellules souches, car comme dit précédemment, on crée un embryon pour y subvenir.

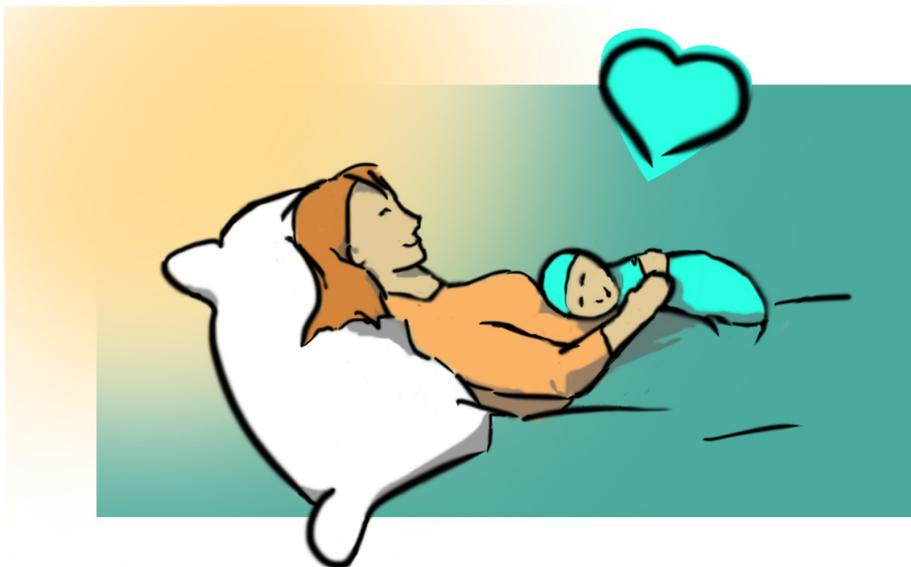
La reprogrammation des cellules souches est la seconde perspective d'avenir : en effet, avec les avancées de la science, il devient maintenant possible que les cellules somatiques redeviennent des cellules souches. Cette découverte, qui a valu un Prix Nobel de médecine aux travaux de Gurdon et Yamanaka, est prometteuse car elle permet d'éviter un bon nombre de problèmes éthiques liés au fait que les cellules souches sont habituellement prélevées sur les embryons. On pourrait donc ne plus avoir besoin de cellules embryonnaires.

Ces perspectives, bien que prometteuses, restent tout de même vagues et nous n'avons pas le recul nécessaire pour savoir si elles seront approuvées puis légiférées dans les différents pays et jusqu'où leur développement ira.

[19]

7. Conclusion

JACQUES : Notre petit bout de chou est né, il va bien, c'est tout moi ! La grossesse s'est bien passée, on avait si peur que Corinne refasse une fausse couche... À l'hôpital tout a été si vite... ils ont pris le sang du placenta d'Edouard. Corinne a dit que ça n'a pas fait mal. On est plein d'espoir !



En conclusion, le bébé du double espoir est un sujet d'actualité assez controversé car la conception de ce bébé est entravée par de nombreuses difficultés quant à :

- La législation
- La technique
- L'éthique
- Le regard de la société
- La possibilité de dérive

Ces deux derniers points suscitent de nombreuses questions et nous pouvons nous demander :

Qu'elles sont les valeurs morales de la société si nous empêchons la naissance d'un enfant sous prétexte qu'il est imparfait ?

Est-ce qu'il y a un risque pour les parents d'être considérés comme irresponsables s'ils n'ont pas recours au DPI, dans le but de faire naître un bébé du double espoir, alors qu'un de leur enfant est gravement malade ?

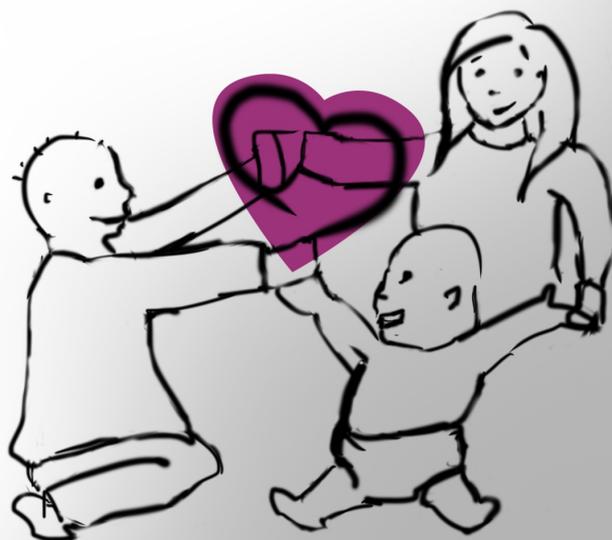
Est-ce qu'il y a un risque de dérives en choisissant les caractéristiques spécifiques de l'enfant, tels que son sexe, une prédilection pour un talent, etc ? Et jusqu'où iront ces dérives ?

D'autres questions restent en suspens. En effet, le sujet étant récent et la législation n'étant pas réglementée, dans de nombreux pays, quant au DPI avec typage HLA, nous ne pouvons affirmer quelle seront les dérives possibles. Mais nous savons que le bébé du double espoir peut devenir le sauveur de son aîné.

Nous ne sommes pas unanimes quant au sujet du bébé du double espoir. Les prises de position sont très personnelles et nous sommes pour la plupart susceptibles de changer d'avis au fil des rencontres et de l'acquisition de connaissances.

8. Remerciements

CORINNE : Léa est sauvée... Ou presque. Chaque jour est un cadeau ! Edouard fait ses premiers pas... Il a sacré caractère mon p'tit bout ! Il paraît qu'il ne se laisse pas faire à la crèche ! Et puis, pour lui changer d'avis à celui-là, il faut y aller ! Avec Diane c'est pas toujours facile, un peu de jalousie peut-être...



Nous souhaiterions remercier tous les intervenants que nous avons eu la chance de rencontrer. Nous tenons tout particulièrement à exprimer notre gratitude envers notre tutrice Samia Hurst qui a fait preuve de beaucoup de patience et nous a savamment guidées lors de cette aventure délicate mais passionnante. Enfin, nous avons une pensée personnelle pour le Professeur Chastonnay et son humour pince-sans-rire qui a illuminé notre stage d'immersion.

9. Bibliographie

- [1] Agence de la biomédecine. «Le Diagnostic Préimplantatoire et vous», 2011 <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:IBJtZyNVtu8J:www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_brochure_dpi_vdef.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=fr>
- [2] ARDUIN, P.-O. « Le législateur reviendra-t-il sur sa décision lors du réexamen de la loi de bioéthique en 2010 ? «Bébé-médicament» ou «bébé-instrument»? », Éthique et santé , vol. 7, 2010, p. 123-127.
- [3] ASTER, Jon C. et Joseph H. Antin. «Hematopoietic Stem Cell Transplantation», dans BUNN, H. Franklin. Pathophysiology of Blood Disorders, United States, LANGE, 2011, pp. 314-324.
- [4] ASTER, Jon C. et Nancy Berliner. «Leukocyte Function and Non-malignant Leukocyte Disorders», dans BUNN, H. Franklin. Pathophysiology of Blood Disorders, United States, LANGE, 2011, p. 200- 215.
- [5] BAERTSCHI, Bernard. «Le diagnostic Préimplantatoire et le bébé médicament», Cours de Bioéthique, Université de Genève, Faculté de Médecine, 2012.
- [6] BARRUYER, Cendrine. « Infertilité, des traitements plus simples ! », Doctissimo.ch, <<http://www.doctissimo.fr/html/grossesse/avant/fertilite/articles/8659-inducteurs-ovulation-auto-injection.htm>> (page consultée le 17 juin 2013).
- [7] BEAUTE, Bertrand. «Bébés-médicaments: «Il faut abolir l'interdiction», interview d'Alexandre Mauron, 2008 < <http://www.largeur.com/?p=2508> >
- [8] DEFRAIGNE, C., J. BROTCHE. Proposition de loi modifiant la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes en vue de permettre une extension du champ d'application du diagnostic préimplantatoire. Sénat de Belgique. 2010-2011.
- [9] DE MENICY, Sophie. «Les enjeux éthiques des bébés médicaments», Neufmois.fr, 2009 <<http://www.neufmois.fr/conception/146-conception-les-enjeux-ethiques-des-bebes-medicaments>>
- [10] Document de base sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal. Situation clinique - Situation juridique. Conseil de l'Europe. 2010.

[11] FASBENDER, Whitney. «The Savior Child: Having a Child to Save a Sibling...Is this Right?» The Journal of Undergraduate Nursing Writing Vol. 3, N°1, 2009 <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:xETH2r0I45cJ:archie.kumc.edu/bitstream/handle/2271/746/STTFasbender.pdf+&cd=2&hl=fr&ct=clnk&gl=fr> >

[12] Forum libre IPS Community, topic Engénisme Libéral, discussion débutée en 2007 (Consulté le 03.06.2013) <http://www.capitalemetal.com/forum_v3/index.php?showtopic=15127>

[13] GOSSET, P. « Diagnostique préimplantatoire: des évolutions à prévoir? », Gynécologie Obstétrique & Fertilité, vol. 40, 2012, p. 675-678.

[14] GOSSET, P., C. MOUTOU. « Aperçu du diagnostic préimplantatoire en France », *Revue de médecine périnatale*, vol. 4, 2012, p.53-60. La révision des lois de bioéthique. Conseil d'état. La Documentation française. Paris. 2009.

[15] HAYEZ, Jean-Yves. «Les Risques» dans PUTALLAZ, F.X. et M. SALAMOLARD. Le sens de l'homme, éd. Saint Augustin 2006, : <http://www.jeanyveshayez.net/407-bebe.htm>

[16] HOTTOIS, Gilbert et Jean-Noël Missa. « Embryon, Statut juridique de l' » dans HOTTOIS. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Supérieur, 2001, pp. 376- 390.

[17] HUDSON Kathy L., Ph.D. American Society for Reproductive Medicine. *Fertility and Sterility*, vol. 85, n°6, 2006.

[18] KANT, Emmanuel. « Fondements de la métaphysique des mœurs, Section 2 », 1792.

[19] KRALAND, Stanislas. «Prix Nobel de médecine: les cellules souches, comment ça marche?», Huffingtonpost.fr, 2012 <http://www.huffingtonpost.fr/2012/10/08/cellules-souches-nobel_n_1947514.html>

[20] KUMAR and collab. «Red Blood Cell and Bleeding Disorders», dans KUMAR. Robbins and Cotran, Pathologic Basis of Disease, Philadelphia, Saunders, p. 663-655.

[21] La Commission d'éthique de la [Société française de pédiatrie](#). «L'enfant du double espoir n'est pas un bébé médicament», LeMonde.fr, 2011, <http://www.lemonde.fr/idees/article/2011/02/15/l-enfant-du-double-espoir-n-est-pas-un-bebe-medicament_1480262_3232.html>

[22] Loi fédérale suisse du 18 décembre 1998 sur la Procréation Médicalement Assistée (LPMA).

[23] MAURON, Alex. «Le diagnostic préimplantatoire et l'argument de l'eugénisme», 2008 <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:DtlVcUzh2Z0J:www.unige.ch/medecine/ib/et hiqueBiomedicale/enseignement/programme2007-2008/module3-4-1dpi-eugen.pdf+&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=ch>>

[24] MAURON, Alex. «Les aspects éthiques du diagnostic préimplantatoire (DPI)» Communication. Bull. Académie, 2011, 195, n° 4 et 5, pp. 1023-1031.

[25] NEGRIN, Robert S. «Sources of onomatopoeic stem cell», *UpToDate*, 2013 <http://www.uptodate.com/contents/sources-of-hematopoietic-stem-cells?detectedLanguage=en&source=search_result&translation=sources+stem+cells&search=sources+stem+cells&selectedTitle=1%7E150&provider=google>

[26] NEGRIN, Robert S. « Donor selection for hematopoietic cell transplantation », *UpToDate*, 2013 <http://www.uptodate.com/contents/donor-selection-for-hematopoietic-cell-transplantation?detectedLanguage=en&source=search_result&translation=sources+stem+cells&search=sources+stem+cells&selectedTitle=3%7E150&provider=google>.

[27] PAULSON, Richard. « In vitro fertilization », *UpToDate*, 17 mai 2013 <http://www.uptodate.com/contents/in-vitro-fertilization?source=search_result&search=in+vitro+fertilization&selectedTitle=1%7E150> (page consultée le 31 mai 2013).

[28] Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology, Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. « Preimplantation genetic testing: a Practice Committee opinion », *Fertility and Sterility*, vol. 88, n° 6, 2007, p. 1497-1504 <doi:10.1016/j.fertnstert.2007.10.010>.

[29] Preault, V. and collab. «Bébé médicament : Entre progrès et problème d'éthique», Reportage France 2. *PsychoEnfants*. Questions au Dr Jean-Pierre Dickes, directeur de l'Association Catholique des Infirmières et Médecins et Questions à Jean-René Binet, professeur de droit privé à l'Université de Franche-Comté et membre du bureau de l'Espace Ethique Bourgogne-Franche Comté, 2011. <<http://psychoenfants-actu.com/2011/02/17/bebe-medicament-entre-progres-et-probleme-d%E2%80%99ethique/>>

[30] Projet relatif à la modification de l'article 119 Cst. et de la loi sur la procréation médicalement assistée (Diagnostic préimplantatoire). Confédération suisse – Département fédéral de l'intérieur DFI – Office fédéral de la santé publique. 2012.

[31] SCHATTMAN, Glenn L. « Preimplantation genetic diagnosis », UpToDate, 19 décembre 2012

<http://www.uptodate.com/contents/preimplantation-genetic-diagnosis?source=search_result&search=preimplantation+genetic+diagnosis&selectedTitle=1%7E41> (page consultée le 31 mai 2013).

[32] SIEFF, Colin A. « Overview of hematopoiesis and stem cell function », *UpToDate*, 2013

<http://www.uptodate.com/contents/overview-of-hematopoiesis-and-stem-cell-function?detectedLanguage=en&source=search_result&translation=hematopoesis+and+stem+cell&search=hematopoesis+and+stem+cell&selectedTitle=1%7E150&provider=google>

[33] SIRISTATIDIS, Charalampos. « Controlled ovarian hyperstimulation for IVF: impact on ovarian, endometrial and cervical cancer—a systematic review and meta-analysis », *Human Reproduction Update*, vol. 19, n° 2, 2013, p. 105-123 <doi:10.1093/humupd/dms051>.

[34] Site CPMA <<http://www.cpma.ch/fr/patients/coverage/psychological.html>, 2013, CPMA Lausanne.>

[35] Site Wikipédia, «Bébé médicament» 2013, (consulté le 29.05.13)

<<http://fr.wikipedia.org/wiki/B%C3%A9b%C3%A9-m%C3%A9dicament>>

[36] Site Wikipédia, «Expressivism», 2013 (Consulté le 05.06.2013)

<<http://en.wikipedia.org/wiki/Expressivism>>

[37] «Un bébé pour sauver mon fils» (Emission), Genève, RTS Temps présent, 2006, 26 minutes.

[38] WAGNER, Anna M. «Don de cellules souches du cordon ombilical, point sur la situation», Vol. 39, n°11, 2011, p. 676-680

10. Annexes

Annexe n°1 : Rencontre avec la Dre Siv Fokstuen

La consultation génétique est en elle-même un acte médical. La nécessité de ce type de consultation peut survenir dans un grand nombre de situations différentes, lorsque se pose la question de l'étiologie possiblement génétique d'une atteinte. La situation peut s'annoncer après la naissance d'un enfant malade, lorsqu'une personne malade souhaite comprendre les aspects génétiques et héréditaires de sa maladie, ou encore ayant un proche de la famille étant atteint d'une maladie potentiellement héréditaire. La consultation peut aussi avoir lieu lorsqu'une personne craint d'être porteur d'une prédisposition génétique ou de transmettre une atteinte héréditaire à ses enfants. Un couple peut aussi venir pour infertilité.

Le conseil génétique est une consultation qui prend du temps. On réserve d'habitude une heure. Mais occasionnellement l'entretien dure plus d'une heure.

Le premier point essentiel est de connaître ou du moins demander ce que recherche et attends le patient. Les motivations peuvent grandement varier et doivent être connues pour la prise en charge.

Le médecin effectue dans un premier temps un arbre généalogique. Ils abordent ensemble le diagnostic possible ou avéré suivant les symptômes, puis l'étiologie génétique plausible ou possible si suffisamment d'informations sont à disposition à ce moment, puis le risque pour les autres membres présents ou à venir de la famille. Quant aux mesures préventives le Diagnostic Prénatal (DPN) pour une analyse génétique peut être discuté. En cas d'un résultat pathologique la possibilité d'une éventuelle interruption de grossesse est abordée. Ainsi, la consultation génétique représente un processus de communication, il est nécessaire pour le patient que le médecin généticien prenne le temps d'expliquer la situation.

Une autre information indispensable aux patients est celle qui concerne les coûts des tests génétiques et la prise en charge restreinte qu'offrent les assurances. Il faut le consentement éclairé avant toute analyse génétique. Pour les analyses prénatales et présymptomatiques, il faut un consentement par écrit.

En cas de résultat pathologique, une seconde consultation est organisée pour aborder leurs implications. Un autre aspect important est l'information sur les associations de patients disponibles qui sont souvent d'une grande aide pour les familles qui sont touchées de maladies rares.

Notre cas représente un couple arrivant avec un enfant né malade, cependant ce n'est pas forcément un médecin généticien qui procédera au conseil génétique. Si les résultats apparaissent comme démontrant une atteinte génétique héréditaire, les probabilités que la prochaine naissance soit un enfant aussi malade sont discutées avec les parents.

Apparemment, si le premier enfant est malade et nécessite une greffe de cellules souches, plusieurs situations peuvent être proposées et discutées, notamment la possibilité d'un typage HLA lors d'un DPN si les parents ont l'envie de recourir à une greffe de cellules souches par un autre de leur enfant. Il y a la possibilité pour le médecin d'informer les parents qu'ils peuvent aller dans des pays voisins, dont la Belgique pour un Diagnostic Préimplantatoire. Dans ce cas-là, un gynécologue suisse fera le lien entre les différentes

institutions soignantes des pays voisins, procédant au début de la FIV, puis cédant les embryons pour des DPI en Belgique, et enfin permettant le suivi de la grossesse de retour en Suisse.

Le DPN

Le Diagnostic prénatal ne représente pas forcément une analyse génétique, les échographies pouvant déjà être nommées comme tel. Pour les échographies, il n'y a pas nécessité d'effectuer un conseil génétique, cependant si une analyse génétique est demandée, le conseil génétique est nécessaire. Il n'est pas écrit dans la loi que ces consultations doivent être fait par un médecin généticien, cependant ils possèdent une spécialisation qui les rends plus aptes à un meilleur encadrement des patients. Pour le cas d'une maladie génétique hématologiques, il est bien préférable que le conseil génétique soit effectué conjointement par le médecin généticien et l'hématologue.

Spécifiquement, le DPI, est-ce qu'il va y avoir une évolution ?

La question de la légalisation suisse du DPI est d'actualité et les généticiens sont très actifs et engagés dans cette cause, notamment via les sociétés suisses de la médecine de reproduction et de la génétique médicale...

Question des coûts et du remboursement quant aux tests génétiques globalement effectués lors d'une demande de la famille

Les assurances possèdent une liste d'analyse qui est une liste « positive », où seulement un certain nombre de maladies génétiques est obligatoirement remboursés. Les tests génétiques pour des maladies génétiques qui ne sont pas sur cette liste ne sont pas obligatoirement prises en charge. Cependant si une maladie génétique est rare, dite « maladie orpheline » et que celle-ci répond à des critères très stricts, ce cas peut être remboursé dans le cas où le médecin conseil accepte. Mais cela représente une fenêtre très petite et beaucoup de famille se retrouve à devoir payer de leur poche.

Annexe n°2 : Rencontre avec Marisa Jaconi, PhD

Nous avons pris contact avec Marisa Jaconi sur le conseil de notre tutrice, pour un entretien basé sur les aspects politiques de la question. Elle nous confie ne pas avoir pris le temps ces derniers mois pour pouvoir suivre la politique concernant les avancées scientifiques. Sur le plan scientifique, en très peu de temps tout peut changer, contrairement aux temps de la politique!

Nous engageons rapidement une conversation concernant le terme des « bébés médicaments », certainement choisi par les médias pour son côté provocateur. Elle nous confie que l'idée du statut d'un bébé comparé à celui d'un médicament est impensable, et cela sans compter la question du statut des donneurs d'organes adultes vivants. Sont-ils aussi des médicaments, bien qu'il y ait un consentement informé dans ce dernier cas?

Ensuite, nous avons une conversation concernant le parcours des bébés médicaments suisses, le plus souvent conçus en Belgique. Un premier DPI est effectué pour que l'enfant à naître soit sain, dans le but initial des parents d'avoir un enfant. Ce n'est qu'ensuite que le second test génétique est pratiqué dans l'éventualité que le premier enfant puisse aussi bénéficier d'un traitement sauveur (par ex. une transplantation de moelle qui viendrait du nouveau bébé conçu par PMA). Dans cette optique, Dr Jaconi adhère tout à fait à la cause du DPI pour permettre la naissance de bébés sains et par ailleurs compatibles pour aider leur fratrie, et nous précise que c'est en tant que femme et ainsi qu'en tant que chercheuse qu'elle nous exprime cette prise de position.

Marisa Jaconi travaille sur les cellules souches embryonnaires humaines, notamment pour étudier la cardiogenèse et les maladies génétiques y associées.

Comment les chercheurs obtiennent-ils les cellules souches embryonnaire humaine en suisse pour leur recherche ? Est-ce facilement disponible ?

L'obtention des cellules souches embryonnaires est réglée par la loi sur la recherche sur les cellules souches et donc par l'OFSP, qui ne délivre les autorisations qu'aux chercheurs en possession d'une autorisation éthique et d'un projet de recherche validé.

La permission de se procurer des embryons pour la dérivation des cellules souches embryonnaires est aussi régulée mais, en l'état actuel en Suisse, cela se heurte à la Loi sur la Procréation Médicalement Assistée. Cette loi précise en effet qu'il n'est légal de développer que le nombre exact d'embryons que l'on veut implanter, d'un maximum de trois embryons. De ce fait, il ne devrait pas exister d'embryons qui deviennent surnuméraires.

Il n'existe en Suisse qu'une seule possibilité pour que cela arrive : de façon générale, qu'une contre-indication à l'implantation se déclare juste après que la fécondation ait lieu, par exemple lors d'une FIV allant être implantée et que la femme à implanter tombe malade. Les embryons ne pouvant pas être congelés sont alors donnés à la recherche. Cependant, elle nous confie s'interroger. N'est-ce pas s'interposer dans le couple, et effectuer un certain vol de

ces précieuses cellules si durement gagnées pour ces personnes ? Un certain mal être du chercheur qui préférerait obtenir ces cellules sans avoir à profiter du “malheur des couples”.

La procréation médicalement assistée ne permet de faire en suisse qu'un maximum de trois embryons à la fois. On aurait pu penser que dans le cas d'une FIV, le premier embryon implanté démarre rapidement et menant à une grossesse, libérerait les deux embryons non-implantés, qui pourraient ensuite être donnés pour la recherche si le couple donne son consentement. Cependant ce n'est pas le cas, et les embryons « à éliminer » sont symboliquement disposés dans l'utérus sans les implanter pour qu'ils se fassent naturellement éliminer. Marisa Jaconi nous questionne sur la possible hypocrisie de cette technique.

Les travaux de recherche sur les cellules souches embryonnaires portant aussi sur l'étude de maladies génétiques humaines et menant à de possibles traitements, l'Eglise évangélique est de ce faite favorable à cette recherche.

Lors de notre entrevue avec les responsables des banques de sang de cordon, nous avons appris qu'il était possible d'utiliser les cellules de cordon, non-utilisables pour un don, pour de la recherche, est-ce notamment vos travaux ?

Ces cellules qui ne sont pas pluripotentes mais multipotentes (c.à.d. capables de se spécialiser uniquement en cellules sanguines) sont mises à disposition de la recherche, lorsque la mère accepte et signe le formulaire de consentement éclairé. Ces cellules ne sont pas utilisables pour un don pour un certain nombre de raisons, cependant le nombre de cellules par poche est le facteur limitant le plus le stockage en banque de ces poches.

Aux HUG, les chercheurs désireux de pouvoir travailler avec ces cellules peuvent bénéficier de 4 tubes de sang de cordon s'ils ont un projet de recherche validé par la Commission Centrale d'éthique.

Est-ce que les cellules souches adultes humaines sont réellement identiques à celles retrouvées dans les dons de sang de cordon ?

Oui, tant que ce sont des cellules souches hématopoiétiques, bien qu'elles soient en quantité plus réduite que dans la moelle osseuse.

Quelles sont les règles et les lois associées aux recherches travaillant avec les cellules souches ?

Essentiellement, la loi sur la recherche sur les cellules souches, qui est néanmoins assez restrictive car elle a dû tenir compte notamment de l'article 119 de la constitution concernant la PMA (datant de 2001). Cet article impose un maximum d'embryons formés de trois par FIV,

rendant improbable l'apparition d'embryons dits « surnuméraires », et rendant de facto impossible un DPI sur seulement 3 embryons à la fois.

Ainsi, même si une nouvelle loi concernant le droit de recourir au DPI devait passer, ce nombre d'embryons à tester ne sera pas suffisant. Le projet de loi du DPI se heurte à la loi sur la PMA, et les défenseurs du DPI aimeraient augmenter au moins le nombre maximum d'embryons afin de tenir compte des probabilités de transmission des maladies génétique. Sans compter qu'il paraît médicalement et éthiquement inacceptable de ne pas utiliser toutes les ovules qui découlent de la stimulation qui n'est pas dépourvue de risques pour la femme, et surtout lorsque celles-ci deviennent précieuses pour les femmes au-delà de 35 ans.

Puisque la LPMA interdit aussi la congélation d'embryons, le législateur a trouvé l'astuce de définir les ovules fécondés des « ovocytes imprégnés » et donc pas des embryons tant que la première division cellulaire n'est pas mise en place. Leur congélation est autorisée pour un maximum de 5 ans. Au maximum, il n'est cependant permis qu'un seul de ces embryons soient décongelés à la fois. Il est cependant arrivé qu'en cas d'urgence certains de ces embryons soient recongelés.

Concernant le futur texte de loi qui sera proposé aux genevois lors de la votation de 2014, les politiciens prévoient de mettre une liste de maladies pour lesquelles il est légal d'utiliser le DPI. L'idée sous-jacente est certainement celle de limiter les risques d'eugénisme. Cependant cette technique bride beaucoup trop les médecins, notamment dans le cas des maladies orphelines.

Les banques privées mettent en avant les futures progressions de la médecine notamment la future création d'organes à partir de cellules souches, est-ce vraiment envisageable ?

Tout d'abord, les cellules souches hématopoïétiques ne peuvent initialement se différencier qu'en des cellules sanguines, et cela limiterait grandement les possibilités thérapeutiques. Cependant, il est maintenant possible de reprogrammer les cellules et les transformer en cellules souches pluripotentes similaires aux cellules souches embryonnaires, cela par l'utilisation des 4 gènes de pluripotence. Presque toutes les cellules sont à même d'être reprogrammées, la question est plutôt, quelles sont les cellules préférables à cette transformation ? On ne le sait pas encore. Si les technologies d'ingénierie tissulaires nous permettront de construire des organes entiers, cela est encore musique d'avenir, mais l'espoir est là. Pour l'instant nous essayons déjà de construire des tissus, avec toutes les difficultés que cela comporte.

Il est important de dé-culpabiliser les couples s'ils ne font pas du stockage personnalisé pour leur futur bébé, car il n'est possible actuellement de soigner que un nombre infime de maladies sanguines avec les cellules du sang du cordon.

Annexe n°3 : Rencontre avec le Pr Yves Chalandon

Nous avons rencontré le Pr. Chalandon dans son unité où il a généreusement accepté de répondre à nos questions concernant le sujet des greffes de cellules souches hématopoïétiques.

L'Unité de transplantation de cellules souches hématopoïétiques des adultes 5-FL, comporte 7 lits qui sont chacun dans une «chambre» avec système de filtration d'air spécialisé engendrant un environnement pratiquement «stérile», et un petit espace spécialement organisé pour le patient en attente de greffe sur long terme.

Le Pr. Chalandon nous explique rapidement les différentes maladies pouvant conduire un patient à la demande de greffe de moelle osseuse : les différentes leucémies, myélomes, lymphomes etc. Ces indications à la greffe mènent à un certain protocole qui globalement est le suivant : le patient ou la patiente reçoit une chimiothérapie (avec dans certains cas, une radiothérapie en plus, suivant le type de leucémie, dite «Total Body Irradiation»). Puis après quelques jours, le ou la patient(e) reçoit sa greffe par voie veineuse centrale. L'injection peut être répartie sur deux jours : la première fois, ce sont les cellules souches qui ont été préalablement traitées par un anticorps in vitro pour éliminer les lymphocytes T puis la seconde fois consiste en l'infusion de ces cellules sans enlever les lymphocytes T. Il est apparemment possible de redonner des cellules T encore une fois pour augmenter l'effet greffe contre la leucémie, ces lymphocytes étant responsables de l'effet immunologique allogénique qui va pouvoir jouer contre la tumeur, mais également elles sont responsables d'un effet secondaire non désiré, qui est le rejet inverse ou maladie greffe contre hôte (GvHD).

Il existe différents moyens d'obtenir des cellules souches compatibles : les membres de la famille, les donneurs sur les listes de donneurs de cellules souches, ainsi que les cordons ombilicaux récoltés à la naissance dans des banques publiques de sang de cordon foeto-placentaires. Il est nécessaire qu'il existe une certaine compatibilité entre donneur et receveur.

Presque 30% des personnes recherchant un donneur compatible n'en trouvent pas.

Le traitement de préparation à la greffe est souvent destructeur pour le corps du patient, souvent déjà affaibli par sa maladie. La préparation comprend possiblement la chimiothérapie ou la radiothérapie, avec des variations quant à l'indication médicale qui sous-tend la greffe. Les indications oncologiques semblent être celles qui demandent les plus hautes doses de chimiothérapie avec un nombre conséquent d'effets secondaires, réversibles comme irréversibles, ces derniers ayant un impact fort sur les enfants notamment. Cependant, avec l'avancement des connaissances moléculaires plus pointues, les médecins sont maintenant plus à même de cibler les différentes maladies amenant à la greffe, avec au final la possibilité d'éviter ou de diminuer la chimiothérapie. En ayant de meilleures connaissances sur l'étiologie de la maladie, on peut créer des médicaments qui ciblent très précisément les cellules malignes. Cela est notamment le cas du médicament Imatinib (Glivec[®]) qui est spécifiquement utilisé dans les cas de Leucémie myéloïde chronique (LMC).

Un autre cas de médicament potentiellement développable est celui traitant les leucémies induisant une prolifération des cellules extrêmement tôt dans leur capacité de différenciation. Ces cellules cancéreuses sont «jeunes», entendons par là ayant une grande capacité de différenciation et de prolifération, et en cela ne possèdent souvent pas de «limite d'âge». Ces cellules sont donc spécialement prédisposées à devenir des lignées de cellules cancéreuses. Cependant, dès leur différenciation en un certain type de cellule, ces cellules retrouvent une capacité de mort programmée. Si les médecins arrivent à induire par des facteurs de différenciation un nouveau type cellulaire à partir des cellules leucémiques, cela induit après un certain temps une apoptose naturelle des cellules cancéreuses. Les nouvelles

connaissances scientifiques concernant toutes les étapes de l'hématopoïèse améliore la prise en charge de ces patients, avec comme but principal d'éviter les traitements trop lourds de chimiothérapie.

Une fois la greffe effectuée, d'autres types de problèmes de santé apparaissent. Avec notamment les infections bactériennes, virales et fongiques profitant de l'état d'immunosuppression profond du patient suite à la chimiothérapie et radiothérapie et le traitement immunosuppresseur temporaire. Un autre problème, est la GvHD, ce qui explique pourquoi il est préférable de procéder à la greffe en deux fois, sans les cellules T du donneur du premier coup. Un autre problème récurrent, est la rechute de l'hémopathie maligne qui est plus fréquente pendant la première année.

Les sangs de cordons foeto-placentaires servent plus fréquemment aux enfants, car ceux-ci ne peuvent être donnés que pour une personne de moins de 50 kilos. Pour les adultes on effectue des greffe avec double cordons pour pallier au manque de cellules souches. Un autre problème apparent des dons par sang de cordon est l'absence de possibilité de second don plus tard dans la prise en charge, nécessaire par exemple lors d'une rechute de la leucémie. Ce second don proviendrait idéalement du même donneur, ce qui n'est pas possible dans le cas de ce type de prélèvement de cellules souches (sauf s'il s'agit de la fratrie), du fait qu'il n'est pas possible de contacter le donneur (anonymisation des dons de sang de cordon). Ceci constitue une grande limitation de traitement après la première greffe, il semble donc préférable pour les indications de type oncologique d'avoir un donneur vivant et connu. Pour les autres indications, notamment hématologiques, ce n'est pas aussi important.

Une fois la nouvelle greffe transplantée, le patient devra à nouveau se faire vacciner, car l'élimination de l'ancienne moelle a détruit toute la mémoire immune du corps, et la nouvelle greffe n'est composée que de cellules souches qui ne sont pas du tout spécifiques à un quelconque pathogène. Les patients seraient donc à ce moment-là immunologiquement «comme des nouveau-nés ».

Nous avons ensuite eu la chance de pouvoir suivre le Pr Chalandon dans son service et rencontrer ses patients.

Les patients que nous avons pu rencontrer sont des patients adultes en attente de recevoir la greffe, une fois que les premiers traitements ayant débuté. Ces patients n'ont donc plus de système immunitaire qui soit en état de les protéger contre les atteintes extérieures. Les installations médicales semblent donc spécialement importantes dans le traitement, notamment l'organisation des chambres « aseptiques » possédant un système d'aération et de filtration de l'air. Nous devons pour pouvoir pénétrer dans les chambres, enfiler une tenue aseptique, des masques, des charlottes, des gants. Toute personne venant voir les patients est tenue de porter toute cette protection, pour éviter absolument d'amener des germes à l'intérieur des chambres. Les patients semblent avoir peu d'espace à leur disposition, mais peuvent utiliser à leur guise une grande télévision, ainsi que posséder des livres de leur choix et leur ordinateur. Devant souvent rester confiné dans ces chambres le plus souvent pendant plusieurs semaines (en moyenne 6 semaines), un vélo est installé pas loin du lit de ces patients, car il manque d'exercice physique nuit à leur état, particulièrement en vue du retour à domicile qui est d'autant plus dur que le patient est plus déconditionné.

Le premier patient que nous avons la chance de rencontrer nous explique recevoir la greffe donnée par son frère. Il nous confirme rapidement le problème de la fonte musculaire. Cependant, il s'est aussi cogné en passant sous sa télé et nous montre le pansement qu'il porte pour son entaille à la tête. Cet incident provient du fait que la chambre est extrêmement petite et nous comprenons que passer des semaines restreint dans cet espace lui semble très long. Il converse avec son médecin, nous notons vite qu'ils nous semblent très complices. La relation

avec leur soignant prend une place certainement très importante pour ces patients, pour lesquels le contact reste rare dans ses chambres, même avec leur famille. Le soutien moral que leur apporte l'équipe médicale semble donc particulièrement nécessaire pour tenir le coup lors ces conditions de vie limitées. Nous demandons comment ce sont passés les étapes jusque-là pour le patient. Il nous explique brièvement le bilan pré-greffe, qui s'est effectué quelques jours auparavant. Depuis ces tests, il a du rester dans cette chambre, car il n'aura bientôt plus aucun moyen de rencontrer des pathogènes sans risquer sa vie. Ceci fut l'occasion pour son médecin de lui rappeler l'importance de rester protégé ainsi que d'éviter les risques, et que malgré que toutes ces restrictions sévères soient difficiles à vivre, cela n'était que pour son bien.

Nous avons ensuite la chance de pouvoir rencontrer le frère du premier patient, le donneur, dans l'unité de transfusion. Il faut savoir que les donneurs et les receveurs ne sont pas gérés par les mêmes médecins ni les mêmes services pour éviter tout conflit d'intérêt, notamment pour que les donneurs puissent être libres d'exprimer leur choix quant au don sans pression de la part de l'équipe médicale ou de la famille. Lors de don intra-familial, cette pression peut être forte et il est nécessaire que ces patients puissent refuser s'ils ne veulent pas qu'on leur prélève des cellules souches.

Le patient est en train de subir la prise de cellules du sang lorsque nous arrivons. Il est couché et une machine, dite aphérèse, trie les cellules de son sang en trois parties : les cellules blanches et souches, le plasma, les globules rouges. Ces derniers sont réinjectés au donneur, car en tout, 19 litres, donc un certain nombre de fois le volume de sang total du corps sont filtrés. Une poche récolte les cellules souches, et la couleur de la récolte permet de juger de la quantité des cellules souches par une simple visualisation à l'œil.

Nous abordons à ce moment-là aussi le sujet des effets secondaires des facteurs de croissance sur le donneur : pour augmenter le nombre de cellules souches dans le sang, on augmente la multiplication des cellules souches dans la moelle osseuse. Cela peut entraîner une augmentation du volume de la moelle osseuse et produire un certain nombre de douleurs osseuses, notamment sternale d'après ce que nous dit le patient. Cependant ces douleurs sont aisément calmées par du Paracetamol, et sont souvent intéressantes car sont corrélées à la capacité du donneur à mobiliser ses cellules souches. Souvent les donneurs peuvent être plus ou moins bien réceptifs à ces facteurs, et leur moelle peut produire plus ou moins de cellules souches, cela restant proportionnel mais dépendant de la personne. Une grande variabilité est normale mais il est préférable que le donneur puisse fournir pour la greffe un nombre désiré de cellules souches. Un autre effet secondaire de ces facteurs peut être une atteinte de la rate, car celle-ci peut doubler de volume lors de l'augmentation des cellules dans le sang, et même se rompre si cette augmentation de taille se fait bien trop brusquement.

Nous apprenons que la récolte de sang se fait sur 4 heures. Il est demandé au donneur de rester tranquille les jours auparavant et quelques jours après

Nous avons ensuite rencontré plusieurs autres receveurs, cependant sans pouvoir rencontrer leur donneur pour des questions d'organisation.

Le second patient receveur est un homme ayant subi une rechute de sa maladie oncologique. Cela a nécessité une autre greffe, différente de la première. Dans les deux cas de greffe, cet homme n'a pas reçu de greffes par un membre de sa famille mais par la banque de données internationale. Pour la seconde greffe, il n'a pas de moyens de connaître qui lui fait

don de ses cellules, ayant comme seule information que cette personne réside en Amérique. Ce patient nous parle de cette absence de relation avec ce donneur, il semble nous exprimer un besoin ou une envie de lui dire quelque chose. Le médecin nous explique qu'une seule correspondance écrite est acceptée.

La patiente suivante nous apparaît tout de suite comme étant très sympathique. Elle a plus de 60 ans et reçoit une greffe de sa sœur. Elle nous explique les problèmes qu'elles ont eu ensemble depuis que cette histoire de don a commencé. Sa sœur demande notamment à avoir possession de la voiture de la patiente tout le temps de son hospitalisation, et cette exigence semble beaucoup peser à la patiente. Elle nous raconte aussi que sa sœur souffre de douleurs depuis le prélèvement, celui-ci ayant été réalisé par ponction osseuse de l'os iliaque. Nous pensons qu'il est probable que ces douleurs soient due à une fracture osseuse due au prélèvement mais sous-tendue par une probable ostéoporose, car la sœur de la patiente est à risque de développer cette atteinte de par son âge. Dans ce type de cas, l'assurance du receveur prend en charge tout ce qui arrive au donneur lorsque qu'une atteinte se découvre dans le cas du prélèvement du don ou du traitement. Tout est pris en charge par l'assurance, ce sont des frais hospitaliers, la seule chose qui reste à payer par le receveur est les 10 fr par jour pour les frais de nourriture.

Le prélèvement du don de cellules souches est précédé d'une batterie de tests qui certaines fois révèlent des maladies, par exemple des coronaropathies. Celles-ci doivent donc être prises en charge par l'assurance du receveur et le receveur comme expliqué plus haut.

La patiente nous exprime que tout s'est envenimé entre elles depuis l'histoire de la voiture. Est-ce de par les problèmes de santé de sa sœur après la greffe, en tout cas la patiente nous exprime qu'elle a reçu un dossier expliquant les différents problèmes ayant la probabilité d'arriver avec une greffe. Elle nous a avoué avoir eu assez peur, car même si les médecins lui avaient parlé de tout ça, elle n'avait pas vraiment réalisé. Cependant, elle nous a dit avoir décidé de ne pas lire beaucoup plus qu'une moitié, semblant donner toute sa confiance en le Pr Chalandon.

Annexe n°4 : Rencontre avec Mme Catherine Villard et Mme Graziella Parachini

Les futures mères viennent à l'hôpital aux alentours de leur 37^{ème} semaine pour une consultation de routine appelé entretien prénatal, c'est généralement lors de cet entretien qu'elles sont informées de la possibilité de faire don du sang de leur cordon ombilical. Cet entretien fait partie du suivi normal de la grossesse, et est tenu par la sage-femme seule. Il ne contient pas d'examen physique, ni de prise de sang, mais est constitué uniquement d'une discussion pour se rendre compte de l'avancée de la grossesse.

Mme Parachini et Mme Villard sont les sages-femmes responsables du recrutement des patientes. Leur responsabilité consiste à fournir aux femmes intéressées les informations nécessaires et de répondre à leur question. Cela réside aussi dans la distribution des feuilles de consentement à signer, ainsi que dans le suivi des prélèvements de sang avec vérification des formulaires à remplir. Elles se partagent un travail à 60%, et de ce fait, ne peuvent rencontrer toutes les patientes intéressées par le don. Il est cependant possible pour elles de rencontrer les patientes directement en salle d'accouchement, ou dans le service d'hospitalisation prénatale. Un numéro de bip est disponible et distribué par les autres professionnels de santé entourant les patientes.

Mme Parachini et Mme Villard tiennent au courant les femmes en post-partum quant à la réussite ou l'échec du don, ainsi que des causes dans ce dernier cas. Leur travail concernant ces collectes était auparavant l'équivalent d'un temps plein que les deux sages-femmes se partageaient en parallèle à leur propre activité, cependant pour des problèmes de financement, elles ne se partagent actuellement plus qu'un 60%. L'information quant à la possibilité de faire donc circule aussi grâce à des posters dans les salles de consultations, salles d'attente gynécologiques et des prospectus dans les couloirs de l'hôpital. L'association ARCADE (sages-femmes installées en ville) informe également les mamans.

A l'hôpital le don proposé, et pour lequel on informe les patients, est la banque publique. Ce banque réussit à subsister grâce à un généreux donateur depuis 2001. Une fois prélevée pour les banques publiques les poches sont alors disponibles pour le monde entier. Cette année la banque de Genève a pu envoyer deux poches, une au Brésil et l'autre en France. Actuellement, dans la banque publique de Genève, environ 1610 poches sont stockées. Les sages-femmes nous informent être totalement opposées au concept de banques privées, celles-ci versant des commissions aux gynécologues installés en ville lors de chaque démarchage d'une patiente. L'argument de ces banques faisant beaucoup de profit est la promesse d'une « assurance Vie pour le bébé à naître ».

Le personnel de santé des HUG ainsi que Mme Parachini et Mme Villard sont opposées au concept des banques privées, selon l'avis donné par le comité d'éthique des HUG. Les banques publiques peuvent servir à tous dans un esprit de solidarité, alors que les banques privées ont un coût très élevés pour des possibilités de traitement presque inexistantes. Ces banques privées sont très lucratives, et n'hésitent pas à recourir à une publicité très appuyée, notamment dans les cabinets de gynécologues. Certains de ces médecins ne mentionnent d'ailleurs pas qu'une banque publique existe...

Les patientes sont ravies de pouvoir « faire quelque chose », d'être utiles, de pouvoir aider. Il y a quelquefois une peur sous-jacente de douleur ou pour le bébé mais des explications sont dans la plupart des cas suffisantes pour pallier au manque d'information et au changement d'avis ! Les sages-femmes nous ont confié certaines réactions fortes, rares toutefois, qui ont eu pour sujet leur peur de clonage de leur enfant.

Un questionnaire est distribué lors de la consultation prénatale possédant des critères sélectifs à la capacité à faire don du sang de cordon, avec entre autres l'asthme, les maladies génétiques, certaines maladies infectieuses. Les questionnaires sont remplis conjointement entre la patiente et la sage-femme responsable du recrutement. Le contexte de l'accouchement influence le prélèvement. Si une urgence survient et que la santé de la mère ou de l'enfant est en situation de danger, la récolte ne sera de loin pas la priorité des soignants. Les césariennes peuvent être aussi une situation de dons lorsqu'elles sont programmées et qu'elles se font dans des conditions stables. Si le prélèvement a pu avoir lieu, un bilan sérologique est effectuée sur la mère (6 tubes), pour quelques virus et quelques bactéries. En outre, les sages-femmes ne prélèvent pas si la mère présente un état fébrile lors de l'accouchement. Le but étant de protéger le possible futur receveur de la greffe de cellules souches.

Les sage-femmes prélèvent le sang du cordon, la pochette pèse 40g et doit en peser au minimum 140 pour pouvoir avoir une « chance » d'être utilisable (ce qui correspond à un minimum de 100ml). Le placenta est ensuite incinéré, comme également les autres placentas qui n'ont pas servi à un don.

La majorité des dons ne seront pas transfusés du fait des faibles probabilités de compatibilité dans une population. Les dons sont anonymisés et mis sur une base de donnée internationale, ce qui augmente les chances de les utiliser. Depuis le début de l'année 2013, la banque de Genève a ainsi pu envoyer deux cordons dans le monde, l'un en France et le second au Brésil. Le nombre de dons récoltés à Genève trouvant preneurs varie beaucoup d'année en année (5 dons en 2012, 11 en 2012).

Un certain protocole semble important pour le prélèvement, notamment le fait de clamber le cordon dans les 13 secondes suivant la délivrance du nouveau-né. Une fois le cordon coupé et le nouveau-né en sécurité, la sage-femme référente prélève le sang du cordon grâce à une aiguille, alors que le placenta est encore in utero. Le sang est directement collecté dans une poche. Il n'y a pas d'effets adverses possibles, ni pour la mère ni pour l'enfant. Cela a même un effet bénéfique pour le placenta, car cela aide au décollement par vidage du sang. Les poches prélevées en cours de journée et de nuit sont conservées dans un frigo à la température de 4°C jusqu'à l'arrivée de la laborantine. Dans certains cas, celles-ci peuvent venir les récupérer avant même que les poches soient stockées au frigidaire. Elles sont ensuite conservées à la banque, qui se situe à quelques centaines de mètres de l'hôpital cantonal, dans un bâtiment annexe, dans des cuves d'azotes, cette technique s'appelle la cryogénéisation.

Il ne faut pas de diplôme spécial pour le prélèvement du sang de cordon, il y a cependant une sage-femme référente. Toute sage-femme travaillant en salle d'accouchement peut faire les prélèvements une fois qu'elle a été formée à la technique. Il n'y a pas de possibilité de

prélèvement du vendredi 8h au samedi 8h car, faute de moyen, il n'y a pas de laborantine pour faire les tests le samedi et la conservation ne peut se faire jusqu'au lundi.

Les laborantines typent la poche à partir de quelques gouttes de sang situées encore dans le tube.

Il y a de grandes différences entre les banques privées ou publiques lors du prélèvement. Les banques privées fournissent aux parents un kit qui sert au don, qu'ils remettent aux sages-femmes lors de l'accouchement. C'est aux sages-femmes de l'hôpital d'effectuer la récolte, elles procèdent aussi aux prises de sang pour le bilan sérologique et remplissent les formulaires pour les patients. Cependant, pour ce travail supplémentaire, elles ne touchent aucune rémunération versée par les banques privées. Pour les banques privées, il n'y a pas de restriction de jour. Les critères de qualité du prélèvement sont aussi moindre, d'ailleurs même si mélena, les banques privées prennent le sang et accepte de le conserver.

On ne procède pas à un triage des cellules avant l'arrivée en laboratoire, les poches sont conservées telles quelles.

Annexe n°5 : Rencontre avec le Dr Vincent Kindler

Nous avons pu obtenir des chiffres concernant les dons de sang de cordon par les sages-femmes, cependant, il y a eu des changements ces derniers temps dans les protocoles de stockage de ces banques spécifiques. Les chiffres de 2011 ne seront pas comparables aux actuels. Dans l'ancien protocole en vigueur jusqu'à cette année-là, le laboratoire traitait les dons contenant au moins un milliard de cellules nucléées par poche. Ces poches, une fois traitées en laboratoire étaient conservées en banque si elles contenaient au moins 600 millions de cellules. Les médecins se sont rendu compte que ce nombre n'était pas suffisant pour la demande. Celle-ci est préférentiellement tournée vers les unités ayant un grand nombre de cellules.

Le protocole a ainsi été modifié pour que le nombre minimal de cellules nucléées après traitement en laboratoire soit d'un milliard. Actuellement, il faut recruter cinq parturientes pour obtenir une unité avec suffisamment de cellules pour être banquée, car les grandes unités sont rares. Ceci représente un problème de motivation notamment pour les donatrices, car chaque étape, du recrutement jusqu'au stockage, représente beaucoup d'argent et de ressources. Cela reste sans compter que l'utilisation par année de ces banques représente 1% de la réserve totale pour le cas de nos banques suisses. Ce chiffre est un très bon score pour ce type de banque de cellules, cependant pour certains politiciens cela ne paraît pas suffisant pour que l'état investisse dans cette structure.

Concernant le financement de cette banque de sang fœto-placentaire, l'hôpital contribue à une partie des frais en fournissant l'espace de stockage dans l'azote liquide, ainsi qu'un local pour procéder au conditionnement des unités. Cependant les salaires des sages-femmes, dont le rôle est le recrutement des parturientes et la collecte du sang en salle d'accouchement, ainsi que les analyses préalables de la santé maternelle, sont financés par des dons privés. Le budget global de l'activité de collecte et préparation de sang fœto-placentaire s'élève à plusieurs centaines de milliers de francs par an et la responsabilité de trouver ces donateurs chaque année est allouée au responsable de la banque, qui est un biologiste des HUG. Il est donc clair que la question du financement influence la collecte : il est préférable de stocker préférentiellement à long terme les dons ayant un nombre correct de cellules souches (les seuls dons ayant de bonnes chances d'être utilisées). Les dons ne possédant pas suffisamment de cellules, bien qu'ils constituent une diversité HLA intéressante pour la recherche de compatibilité, coûtent cher dans leur conservation car en contrepartie rapportent malheureusement peu. Car ce sont les dons utilisés et envoyés à l'étranger qui rapportent de l'argent à la banque. Environ 1% des dons conservés est placé, ce qui est un bon score pour ce type de banque. Si la majorité des dons est envoyée à l'étranger, c'est une question de probabilité de compatibilité, et la proximité ne fait rien à ça.

Plusieurs tentatives ont été menées pour une éventuelle participation de l'État aux frais des banques, mais cela nous fait nous heurter à un problème suisse qu'on pourrait presque qualifier d'originel à notre bon pays : à quel étage politique s'adresser ? Un récent essai au niveau cantonal pour la banque de Genève a été amorcé. Cependant le projet principal est de réunir les deux banques suisses de Genève et de Bâle en une seule structure reconnue au niveau fédéral pour que le système soit plus uniforme et facilite l'information et les transferts internationaux. Lors d'un essai de communication de cette cause au niveau fédéral, la seule réponse fut que le conseil ne voyait pas l'urgence à l'investissement pour l'expansion de ce projet.

L'utilisation de cellules souches du sang de cordon ombilical permet un mismatch plus important concernant les gènes HLA entre donneur et receveur, car cette greffe semble beaucoup plus tolérante. Pour un don adulte de moelle ou de sang périphérique, un match de 10 protéines HLA sur 10 est préférable, c'est-à-dire que génétiquement, le donneur et le receveur possèdent les mêmes gènes codant pour ces 10 protéines différentes. Cependant pour le sang fœto-placentaire la norme est à 6 protéines sur 6, un don étant acceptable jusqu'à 4 sur 6. Cette tolérance permet une plus grande utilisation des banques, car moins les critères de compatibilité sont élevés, plus facile cela sera de trouver un donneur, ou d'un autre point de vue, plus probable qu'un receveur ait besoin d'un des dons à disposition. Cependant aux vues des cas médicaux de ces dernières années, ces critères moins élevés ne sont peut-être pas suffisants, et dans le futur une compatibilité à 6/6 au moins et peut-être 8/8 sera probablement demandée. Ceci représente un intérêt réel à augmenter le nombre futur d'unités dans les banques.

Un avantage simple à ce type de don est que l'unité est utilisable rapidement. En moyenne, l'unité est disponible en une semaine, quel que soit l'endroit d'où elle provient. En comparaison, le cas d'un don par donneur répertorié dans une base de données nécessite plus de temps. Après avoir vérifié à nouveau la compatibilité HLA, on doit s'assurer de l'état de santé actuel du donneur qui a peut-être fait vœu de dons il y a des années, ainsi que de sa motivation à toujours avoir l'envie de donner, finalement, savoir si un prélèvement est toujours possible. Ensuite la procédure de prélèvement peut être assez longue, car beaucoup de choses peuvent contre-indiquer à pouvoir donner ou bien retarder le moment où le patient pourra donner. Pour un don adulte, les médecins prélèvent par aphérèse jusqu'à avoir environ 4 fois 10^6 cellules souches (CD 34+) par kilogramme de receveur. Il est préférable d'éviter d'en prélever en trop grand nombre pour des raisons d'augmentation des risques de GVHD. Pour le cas des dons de sang de cordon, on utilise un autre protocole et une autre unité de mesure qui est celle des cellules nucléées. On demande pour un bon prélèvement environ 4 fois 10^7 cellules nucléées/kg receveur, cependant le nombre de cellules CD 34 est généralement 10 fois plus petit que pour une greffe provenant d'un adulte. Les receveurs adultes reçoivent eux deux unités, et avec le temps l'une d'elle va prendre le pas sur l'autre et reconstituer le système du patient.

Pour procéder à un don de cellules souches provenant d'un adulte, un traitement médicamenteux permettant d'augmenter le taux de cellules souches périphériques est appliqué au donneur, puis l'équipe médicale procède à une aphérèse, c'est-à-dire à la mise en place d'une circulation extra-corporelle sur le patient, passant par exemple d'une veine d'un des bras à la même veine sur l'autre bras. Lors du passage extra-corporel, le sang subit une centrifugation qui permet une séparation des globules rouges, des globules blancs et du plasma. L'un des composés est collecté alors que les autres sont directement réinjectés au donneur.

La collecte de cellules souches du sang de cordon est un prélèvement de sang complet, ce n'est ensuite qu'au laboratoire que la centrifugation et la séparation des composés est réalisée. Certains laboratoires n'éliminent pas les globules rouges. Ceux-ci résistent assez mal à la congélation et en ressortent lysés (voir plus bas concernant le DMSO). Les injecter directement pourrait induire de graves problèmes de reins chez le receveur, il est donc souvent nécessaire de laver ce genre d'unité pour les débarrasser de leur globules rouges avant perfusion.

Les cellules souches de la greffe par sang fœto-placentaire ne semblent pas différentes de celles obtenues par don adulte, cependant elles sont moins nombreuses que celles contenues dans un don de sang périphérique adulte. L'explication est que le sang contenu dans le placenta et le cordon ombilical est limité physiquement.

L'aplasie, qui est l'état dans lequel se trouve l'organisme du patient entre la chimiothérapie et le développement des cellules greffées, est un état sensible où le patient doit être maintenu protégé des infections. Celui-ci dure plus longtemps chez un patient recevant une greffe de sang fœto-placentaire parce que le nombre de cellules infusées au total est plus bas. La reconstitution d'un système immunitaire résistant aux agressions infectieuses nécessite donc plus de temps lorsque le nombre initial de cellules souches est plus bas, la conséquence est l'augmentation de la probabilité d'infections bactériennes, virales et fongiques.

Le désavantage des banques de sang fœto-placentaire reste que le prélèvement de cellules souches coûte plus cher du fait du traitement préalable. Il est certain que l'écrasante majorité des prélèvements ne seront pas donnés, cependant, chaque unité devra être traitée afin de pouvoir être conservée. Ce qui n'est pas le cas du don par donneur anonyme, car le prélèvement et l'utilisation des ressources médicales se fait que lors d'un besoin de don. Aucun stockage à long terme n'est nécessaire.

Les dons de sang de cordon sont déjà centrifugés et traités lorsqu'ils sont plongés dans l'azote liquide. Le problème de la congélation réside dans le fait que des microcristaux se créent dans le cytoplasme des cellules et ceci endommage les cellules. Pour pallier à ce problème, les laborantins utilisent le Diméthylsulfoxyde (DMSO), composé organique miscible dans l'eau, qui a la propriété de diffuser dans les cellules et de se substituer en partie à l'eau et évite la formation de microcristaux. L'ajout de ce produit aux dons à congeler représente 10% du volume conservé. Ce produit n'est pas toxique sur le greffon lors de la congélation à -150°C, cependant lors de l'injection au patient, arrivant à 37°C, il peut l'être pour le patient. Quelques manipulations sont certainement effectuées avant que le don ne sorte du laboratoire. D'autres composés sont ajoutés au don pour la conservation, notamment un anticoagulant. Les étapes précédant la conservation, dont l'étape de séparation par centrifugation, demandent aussi certains ajouts dont celui d'hydroxéthyl d'amidon qui facilite la sédimentation des globules rouges. Ce produit est inoffensif pour le receveur. Les laborantins ont aussi la charge de procéder aussi à des tests bactériens de la poche de sang prélevée, car il subsiste une probabilité de contamination de l'unité lors du prélèvement ou lors des manipulations en laboratoire.

Annexe n°6 : Rencontre avec le Pr Bernard Baertschi

L'avis du Professeur Baertschi concernant l'argument de l'instrumentalisation de l'enfant.

Le professeur Baertschi nous répond à cette question par une autre : comment peut-on faire un enfant pour lui-même dans la mesure où il n'existe pas ? Nous faisons des enfants car c'est inscrit dans nos gènes, et la production de différentes hormones nous y poussent. Nous sommes programmés pour procréer. Nous pensons de plus que les enfants nous enrichissent, ils contribuent à notre épanouissement personnel. En cherchant un peu, nous pouvons trouver diverses motivations pour les parents, et ce depuis toujours (par exemple, avant, les enfants étaient conçus « pour le pays », ils devaient assurer le relais économique, ou la guerre...).

On dénonce l'instrumentalisation car on la conçoit sur le modèle de l'esclavage : on ne reconnaît pas les buts propres à la personne et on lui impose les nôtres (exemple de société : via un contrat de travail mais pas dans le cas du fœtus !). Le principe moral qui permet d'éviter l'objection est celui du consentement libre et éclairé, qu'on ne peut obtenir des enfants. Le problème de l'instrumentalisation de l'enfant va bien au-delà de sa conception : il est notamment très présent dans le sport : le projet de grandeur des parents est souvent à la base de la réussite de nombreux sportifs célèbres. Les parents ont inévitablement des projets pour leurs propres enfants.

De plus, la place de l'enfant dans la fratrie et dans la famille dépend de grandes variations individuelles, intrafamiliales et dépendantes de chaque situation. Par exemple, si la transplantation fonctionne l'enfant est susceptible de recevoir encore plus d'affection (bien sûr, il convient de noter que c'est également dangereux, à un degré différent). Si l'opération échoue, pour quelque raison que ce soit, l'enfant ne saurait en être tenu pour responsable, et tout un chacun en est conscient. Le but de sauver un autre enfant est louable, l'argument de l'instrumentalisation ne vaut pas.

Ce que pense le Professeur Baertschi du DPI, du statut de l'embryon et de l'eugénisme.

Il faut replacer le DPI à sa juste place, c'est-à-dire ne pas oublier pour quelles raisons nous le pratiquons. Il paraît évident que le simple choix du sexe de l'enfant n'est pas une raison acceptable éthiquement. Ensuite, il faut réfléchir au paradoxe autorisation DPI (créer un être qui n'existe pas) contre DPN (s'il est suivi d'un avortement, on détruit un être qui existe (quel que soit son statut)). Ne serait-ce pas plus acceptable de ne pas donner la vie que de l'arrêter ? Une fois que l'on admet que le but est moralement louable, on doit admettre que le DPI est un moyen moralement neutre. On ne fait de tort à personne, bien au contraire, l'être en question n'existerait pas sans cela.

Concernant le statut moral de l'embryon, je pense qu'il n'est pas équivalent à celui d'un enfant, vu que selon moi c'est la complexité mentale qui définit la valeur d'un être. Contre les considérations concernant l'élimination des autres embryons, il semble important de dire premièrement qu'ils subissent le même sort que la majorité des embryons et dans un second temps, si on les laissait tels quels dans la boîte de Pétri, ils mourraient. Si l'on considérait que les embryons et les enfants avaient le même statut moral, il faudrait pousser la recherche médicale jusqu'à empêcher l'avortement spontané). Historiquement, de la question : « quand l'âme vient-elle habiter le corps ? » on est passé à la question : « à quel moment l'embryon

devient-il une personne ? » L'argument de la potentialité (est déjà un être humain potentiel) peut être contré si l'on tient compte du fait que l'embryon doit être placé dans de bonnes circonstances pour se développer. Cette question devient de plus en plus complexe avec les nouvelles technologies et l'émergence de la reprogrammation : des cellules somatiques pouvant redevenir un embryon compliquent la réflexion autour de la question.

Parlons maintenant de l'eugénisme, qui se définit par le fait améliorer une espèce ou d'empêcher une dégénérescence. Si l'on soumet à ces deux critères le DPI, on s'aperçoit que premièrement, ce dernier n'a pas d'effet sur l'espèce, mais sur un enfant qui naîtra grâce à cela en bonne santé ; et deuxièmement, lorsqu'on parle d'eugénisme on entend qu'il faut trier les géniteurs. Or le DPI, lui, sélectionne des embryons en bonne santé. Pour finir, l'État n'intervient pas dans le DPI, mais c'est la liberté parentale qui est le point de départ de l'utilisation de cette technique. Il faut prendre garde à l'influence et l'empreinte que l'Histoire a laissées sur nous quant à l'eugénisme.

Si on ne parle pas d'eugénisme pour la pratique du DPI, on pourrait par contre utiliser le terme d'effet eugénique si l'on se réfère par exemple à la question du choix du sexe. Toutefois le risque est chez nous inexistant, puisqu'on sait que la population suisse souhaite généralement des enfants des deux sexes (l'important étant que l'enfant soit en bonne santé). Il est vrai qu'une population où, par exemple, la différence de pourcentage du taux de population hommes-femmes est supérieure à 10% (dans le sens il y a plus d'hommes que de femmes) est une population où un taux de violence très important est observé.

Les arguments du Professeur Baertschi pour faire face aux dérives (pente savonneuse).

Dans les pays où le DPI est légalisé, comme la France, les limites sont placées en ne permettant le choix que d'un seul trait génétique.

La loi est faite pour mettre des limites. Pour les personnes qui ont peur des dérives du type clonage, si l'on souhaite interdire ces pratiques, il suffit de le mettre dans la loi. On a les instruments normatifs pour le faire. Il faut, en médecine en matière sociale, toujours décider dans l'incertitude (ex : consentement éclairé, comment peut-on être sûrs de l'état mental de la personne). C'est quelque chose d'inévitable.

Discutons de l'argument « expressiviste » : on s'occupera moins des handicapés, on dira implicitement aux parents d'enfants handicapés « vous n'auriez pas dû le mettre au monde » et à l'enfant « tu n'aurais pas dû exister ». Mais cet argument ne se vérifie pas dans nos sociétés où les handicapés sont assez bien intégrés. Les infrastructures sont de plus en plus nombreuses pour les accueillir et les intégrer. Il en va de même pour les lois. De plus, on ne peut pas éradiquer les maladies de cette manière (certaines se développent pendant la grossesse).

Avant de clore l'argumentation, il convient de discuter de la parentalité, soit elle est vécue comme une conception sociale (adoption possible), soit comme une conception biologique où la doctrine est « importance des gènes » (c'est quelquefois une véritable pulsion). Les différences de conception sont mises en avant lors l'annonce de la filiation biologique chez les pères, qui peut être vécue très différemment.

Annexe n°7 : Rencontre avec la Dre Ariane Giacobino

Selon la Dre Giacobino, si le DPI venait à être légalisé en Suisse, il ne lui serait pas associé une liste de maladies comme c'est actuellement le cas en France. Le recours ou non au DPI serait plutôt soumis, au cas par cas, à l'appréciation des différents intervenants comme pour le DPN.

Certains couples consultent la Dre Giacobino avec la demande d'avoir recours au DPI. Il y a alors la possibilité d'évoquer le fait que cette pratique est autorisée dans des pays voisins. Parfois, les gynécologues acceptent de commencer une partie du traitement de PMA et il s'établit alors un partenariat entre les gynécologues des deux pays.

Nous avons demandé à la Dre Giacobino comment se passerait le parcours d'un couple résident en Suisse et auquel le DPI serait une réponse à leur attente.

Le couple ayant un désir d'avoir un enfant et s'inquiétant déjà de l'état de santé de ce futur enfant, mais n'ayant pas encore commencé la grossesse, se voit adressé à un médecin généticien. Celui-ci commencera par identifier la maladie présente dans l'histoire familiale de ce couple et déterminera s'il s'agit effectivement d'une affection génétique que le DPI pourrait éviter. Cela peut prendre quelques mois. Si le DPI semble envisageable, une prise de contact avec un centre spécialisé dans le DPI d'un pays voisin où la pratique est autorisée, sera entamée. L'Espagne qui possède des centres privés, est plus facile pour les démarches que la Belgique où le centre spécialisé est universitaire, d'où une longue attente avant la prise en charge de couples venant d'ailleurs. Les structures privées espagnoles offrent plus de confort et une meilleure prise en charge des couples, sachant que l'ensemble des coûts sera assumé par le couple uniquement. Le couple se rendra alors une première fois dans ce centre où une rencontre avec les différents intervenants aura lieu. Le couple sera ensuite de retour en Suisse avec un plan précis du déroulement du traitement. Certains gynécologues accepteront alors d'établir un partenariat avec les intervenants espagnols. Les dosages sanguins ou urinaires ainsi que la stimulation hormonale chez la femme pourront donc être effectués en Suisse et le mari pourra avoir déjà fait le don de sperme à l'étranger. Lorsque les ovocytes auront atteint leur maturité, le couple retournera en Espagne où le DPI sera effectué. Des embryons pourront être congelés à l'étranger et implantés lors d'une nouvelle visite en cas d'échec de la première tentative. Par contre, un transport des embryons congelés vers la Suisse est incertain. Le vécu des couples après une telle expérience n'est pas unanime, mais semble très individuel. Certains le vivront plus mal que d'autres.

Il y a eu une demande de DPI avec typage HLA à Genève et cette demande ne lui a pas semblé déplacée. D'autres couples dans des pays plus libéraux ont eu des demandes de DPI avec des raisons moins nobles. L'Angleterre est un de ces pays très libéraux.

De plus, la stimulation hormonale n'augmente pas le risque de cancers comme il avait été énoncé dans d'anciennes études.

Les patients sont généralement bien informés par rapport au DPI. Un couple qui a déjà vécu un DPN, avec une interruption, s'orientera plus facilement sur un DPI.

Il n'y a pas de DPN pour déterminer le typage HLA, cela poserait plus de problèmes. Il est arrivé que des patients se présentent avec une batterie de tests effectués à l'étranger.

Un DPI représente environ 5'000 à 8'000 euros à rajouter au coût d'une PMA classique. Il n'existe pas de fonds, ni d'associations pour soutenir financièrement ces couples.

La Dre Giacobino estime les demandes de DPI venant de couples suisses qui se rendraient à l'étranger, à environ 10 par an.

Annexe n°8 : Rencontre avec le PD Alain Chanson

Le Centre de Procréation Médicalement Assistée (CPMA) a été fondé en 2005, suite à un départ dans le privé des médecins et des biologistes de l'Unité de Médecine de la Reproduction du CHUV. Il est aujourd'hui le plus grand centre de PMA de Suisse.

Le PD Chanson était spécialisé dans la biologie végétale lorsqu'il entreprit de s'orienter vers la FIV. En effet, ses connaissances de la culture cellulaires étaient essentielles pour développer les techniques de FIV. Aujourd'hui, cela fait 18 ans qu'il travaille dans le domaine de la PMA.

La première FIV date de 1978 et cinq millions de naissances par FIV ont eu lieu depuis. La cryopréservation développée en 1984, a grandement facilité le développement de la PMA. La technique d'injection intra-cytoplasmique d'un spermatozoïde (ICSI) a été publiée en 1992 et elle est aujourd'hui utilisée dans 90% des PMA au CPMA.

La législation suisse ne permet pas la sélection des embryons. Ainsi, les biologistes n'ont pas à faire le choix de quel embryon sera implanté. Chaque FIV doit être déclarée à la Confédération et il est important de pouvoir tracer chaque embryon, donc toutes les manipulations effectuées sur les embryons sont répertoriées dans une base de données. La LPMA a pour but de protéger l'enfant à naître, par exemple en imposant une limite à l'âge du père potentiel. Une limite existe aussi pour les femmes, les chances de succès étant pratiquement nulles après 45 ans.

La PMA est très chère. Une FIV coûte entre 7'000 et 10'000 francs suisses. Pour un cycle de décongélation, il faut ajouter 1'500 francs de plus.

En Suisse, 2.5% des enfants sont nés grâce à une FIV en 2010. Le pourcentage est certainement similaire pour les enfants nés grâce à une insémination artificielle mais cette technique n'est pas contrôlée par un registre. Il existe 26 centres de PMA dans toute la Suisse.

On peut obtenir jusqu'à 20 ovocytes lors d'une stimulation ovarienne. Les injections se font le matin et le soir. Si on en obtient 10 à 12 ovocytes, on estime que c'est une réussite. Ce nombre chute avec l'âge. À 35 ans, on n'en obtient plus que la moitié. Entre 42 et 45 ans, les résultats sont très mauvais. Au-delà de 45 ans, la FIV n'aboutit pratiquement jamais à une grossesse.

Lors d'une FIV, le médecin intervient jusqu'à la ponction. Ensuite, le biologiste prend le relais. La ponction s'effectue en salle opératoire sous anesthésie. Dans certains centres suisses-alsaciens ou suédois, par exemple, cela s'effectue même sans anesthésie. On prélève les ovocytes et on conserve le complexe ovocytes-cumulus dans un incubateur à 37 °C, jusqu'au moment de la fécondation. Il n'y a pratiquement jamais d'infections suite à la ponction.

Le PD Chanson déclare qu'il est angoissant de travailler sur des embryons. Le zygote est l'ovocyte imprégné (environ 18 heures après la fécondation), c'est à dire que les deux pronoyaux ne sont pas encore fusionnés. Un jour après la fécondation, le zygote se divise et est alors appelé embryon.

Seuls deux ovocytes fécondés seront mis en culture. Par contre, en moyenne quatre ou cinq d'entre eux seront congelés au stade d'ovocytes imprégnés.

Au stade où l'embryon est constitué de huit cellules, les blastomères ne communiquent pas et ne sont pas différenciés. Plus tard dans le développement, survient la compaction de ces cellules et il est donc plus difficile de faire un prélèvement.

Les analyses génétiques pour effectuer un DPI prennent un à deux jours et il est important de pouvoir effectuer des cultures prolongées des embryons et de congeler au stade blastocyste les embryons sains qui ne seront pas transférés.

Vingt-huit jours après le transfert des embryons, on fait une échographie pour voir si la grossesse est intra-utérine.

Le CPMA est doté de 3 spécialistes dans le domaine de la psychologie/psychiatrie. Ils ont la possibilité d'opposer un veto au désir d'un couple d'avoir recours à la FIV s'ils le jugent opportun. Ils s'intéressent tout particulièrement au soutien familial à disposition du couple.

Au CPMA, peu de changements seraient nécessaires pour pouvoir proposer le DPI. Seule la formation des intervenants serait requise.

Le PD Chanson est favorable au DPI, mais seulement si c'est sans conditions (utilisation de tous les ovocytes et congélation des embryons sains). Le CPMA est favorable au don d'ovocytes.

Plus de 50% des couples ayant recours à la FIV ont des enfants. Certains couples arrêtent en cours du parcours à cause du poids psychologique de la procédure ou à cause de l'onérosité de celle-ci. Sans cela, on aurait probablement un succès pour 60-70% des couples. Il est important de toujours discuter de la possibilité d'arrêter le traitement avec le couple et le psychologue avant de commencer la PMA.

Actuellement, il est possible d'entreprendre une PMA en même temps que de commencer les démarches pour une adoption.

Il est interdit de faire un partenariat avec des centres étrangers proposant le DPI. Cependant, les soignants suisses ne peuvent refuser de prendre en charge des patientes qui ont eu recours au DPI à l'étranger, pour suivre leur grossesse.

Le PD Chanson estime à environ 50 couples suisses qui pourraient partir à l'étranger dans l'espoir d'avoir une PMA avec DPI. En ce qui concerne les dons d'ovocytes, ce serait un plus grand nombre de couples.

Annexe n°9 : Rencontre avec le Pr François-Xavier Puttallaz

Explication du Professeur Putallaz pour juger d'un acte.

Pour juger éthiquement d'un acte, il faut tenir compte de quatre facteurs.

On a d'abord l'intention subjective (le but dans lequel on propose une technique). Ce paramètre doit être en accord avec une certaine droiture interne. Mais si tout se fonde là-dessus, on parle de relativisme (affaire d'opinion personnelle) complet. On bascule dans une négation de l'éthique où chacun fait ce qu'il entend. Dans une telle morale subjectiviste de l'intention : c'est le couple (et ses motivations) qui est le critère du bien et du mal.

Le deuxième paramètre qui entre en jeu est les circonstances (chaque cas est un cas particulier). Là encore il faut être attentif à ne pas tomber dans l'excès : si l'on hypertrophie des circonstances, on risque de supprimer toute règle générale. Si l'on surévalue les circonstances, c'est alors la souffrance des gens qui déterminera ce qui est bien ou mal. Une morale qui ne développerait que les circonstances, si elle accepte le DPI se verra contrainte à terme d'accepter le bébé médicament (au nom de quoi la souffrance de tel enfant malade serait-elle moins grave que d'autres souffrances ?). Un argument afin de justifier le DPI pour toute FIV (screening/dépistage préimplantatoire) pourrait être avancé comme suit : pourquoi laisserait-on les souffrances, quand on a le moyen de les éviter ?

Les conséquences d'un acte sont le troisième critère à évaluer. On parle alors de conséquentialisme (on tient compte seulement des conséquences prévisibles d'un acte). Apparaît dès lors une dissociation : un acte est bon s'il apporte au maximum d'êtres concernés le maximum de bien/bien-être et le minimum de malheur/mal-être. Nous sommes dans un cas de mesure du pour et du contre. La morale utilitariste (branche du conséquentialisme) fonctionne toujours comme une balance avantages/désavantages et ne tient compte que de cela. Les conséquentes tiennent compte de l'intérêt d'un être et pour eux il n'y a d'intérêt que si le sujet est doté de conscience et ressent quelque chose, plaisir ou douleur. Suivant ces critères, l'embryon humain n'a aucun intérêt. Par contre après environ 18 semaines dans son développement, c'est le cas. On supprime alors les embryons avant qu'ils n'aient un intérêt pour empêcher la maladie (ce principe préside le DPI). On élimine des embryons pour que ceux qui naissent soient les plus sains possibles. C'est l'argument même de la logique utilitariste. (Ainsi les partisans ne peuvent être que favorables au bébé médicament).

Et puis, par-dessus tout, le paramètre au centre de toute évaluation d'un acte est la nature de l'acte en lui-même. Le DPI porte sur les cas de famille où les enfants dont la probabilité de développer une maladie (avant 50 ans ?) est importante.

Le Pr. Putallaz est tout à fait d'accord que si l'on peut supprimer les handicaps, si l'on a les moyens d'empêcher la souffrance il faut le faire mais l'on ne doit pas oublier de tenir compte de l'objectivité de l'acte (et c'est ce point qui renvoie à la nature de l'acte). La raison pour laquelle le Pr. s'oppose à la légalisation et à la pratique de telles techniques est que l'utilisation du DPI et la création d'un bébé médicaments induisent une sélection d'embryons, un choix de qui mérite ou non de vivre. Or il faudrait le justifier ; mais selon le Pr. Putallaz ça n'est pas justifiable. Avec le DPI, l'être humain introduit une technique qui dit quel embryon mérite de vivre ou non. C'est déjà de l'eugénisme (« bonne naissance »). On n'est pas confronté à de l'eugénisme racial mais à un eugénisme libéral où la liberté des parents et de

l'équipe médicale est seul juge de ce qui est ou non une bonne naissance. C'est ainsi que sous l'argument de la qualité de vie, se glissent des idées utilitaristes.

Quand on juge un acte on doit tenir compte de ces quatre facteurs.

La position du professeur Putallaz quant au statut de l'embryon et l'autorisation du diagnostic prénatal.

Selon le Pr. Putallaz, la question de la nature de l'embryon n'est non pas éthique mais scientifique et philosophique. (L'éthique ne dit pas ce que sont les choses mais ce qu'on doit ou non faire). Il est nécessaire d'introduire trois concepts : individu biologique vivant, vie humaine, et personne humaine.

L'individu vivant est une totalité qui forme un tout et qui est distinct des autres (chien, spermatozoïde). Une vie humaine est un ensemble de cellules appartenant à une espèce (ici homo sapiens). Une personne humaine est un individu biologique qui appartient à l'espèce humaine et qui se développe progressivement jusqu'à développer plus tard des capacités proprement humaines (et des individus qui ne développeront pas ces capacités, par exemple les personnes handicapées). Alors, où placer l'embryon ? Dès sa conception (fusion des deux pronoyaux) c'est de la vie humaine (fait scientifique). Mais est-ce une personne ? Est-ce un individu ? Un argument contre peut être tant qu'il y a possibilité de formation de jumeaux.

Cependant, selon le Pr Putallaz, cet argument est aujourd'hui caduc car la notion d'individu n'implique pas la non-divisibilité. Un individu est un ensemble qui a une unité, qui se développe de manière continue et qui est distinct des autres. Donc, l'argument des jumeaux monozygotes n'est pas relevant. De ce fait, à coup sûr, l'embryon est un individu à qui il faut reconnaître la dignité humaine. C'est une position philosophique que le respect de l'embryon dès la conception.

Ainsi, pour qui nous prenons nous pour nous arroger ce droit sur l'humanité ?

Selon le Pr. Putallaz « c'est une catastrophe. L'être humain, volontairement par une technique refuse le droit à la vie à cet embryon ».

L'argument de l'autorisation de l'avortement comme justifiant à fortiori le DPI est un faux argument : dans le cas de l'avortement, la décision se porte sur le choix entre le bien de l'enfant et celui de la mère. Nous sommes face à deux réalités en concurrence. Certains tranchent pour l'avortement (Pr P. peut comprendre). Il n'y pas de décision de sélection, même si c'est un conflit, un drame que de choisir de se séparer du fœtus. Dans le cadre du DPI on produit des embryons dans le but explicite de les sélectionner et c'est là une inadmissible instrumentalisation de l'être humain. Nous assistons à un « retour en arrière de l'humanité. C'est quelque chose de sournois au sein de la technique elle-même : les intentions subjectives peuvent bien être les meilleures du monde, on induit une sélection dans l'humanité et rien ne peut justifier cela ».

Les considérations du Professeur Putallaz sur le DPI et la « pente glissante ».

Le Pr Putallaz est très favorable à la loi suisse actuelle car elle n'autorise pas la congélation et qu'elle limite la production d'embryons « surnuméraires ».

Toutefois, selon lui si des embryons « surnuméraires » venaient à être produits, peut-être que l'adoption d'embryons serait la moins mauvaise solution...

Le Pr Putallaz dit que, avec le DPI, on est en présence d'une technique « non pas qui produit des embryons « surnuméraires » (involontairement) mais qui surnumérise volontairement les embryons ».

De plus lorsqu'on pratique un DPI, on élimine des embryons susceptibles d'être malades alors que dans la technique du typage HLA, on élimine (en plus) des embryons parfaitement sains. La sélection est ainsi encore plus sauvage (toujours sous la justification de la souffrance des couples). Selon le Pr Putallaz, l'argument de la pente glissante est le seul qui souvent retienne les conséquentialistes et utilitaristes. Il a peur que la dérive s'amplifie (car selon lui, le DPI en lui-même est déjà une dérive). Ce n'est pas une menace, c'est un fait.

Objectivement, en 10 ans, les pays qui ont autorisé le DPI, l'ont ouvert au typage HLA ou bébé-médicament. Et on assiste à du pur subjectivisme du fait que les parents sont susceptibles de décider si, à leurs yeux, la maladie est grave ou non. Si on autorise le DPI (et par extension le typage HLA), c'est que l'on dit : la souffrance des couples est intolérable d'avoir un enfant handicapé. Au nom de quoi dit-on cela ? De plus, on assisterait à l'émergence d'une médecine à 2 vitesses, où seules les personnes aisées pourraient avoir recours à la technique du bébé-médicament, en se rendant à l'étranger. « On est dans une époque, où l'on ne fait pas ce qu'on veut avec la nature qui nous environne. Au nom de quoi va-t-on faire ce que l'on veut avec la nature humaine ? Il y a une résistance des choses, il y a une réalité de l'être humain et cette réalité résiste ».

Le Pr Putallaz donne un exemple de grosse avancée technologique dont l'enthousiasme est ensuite retombé au profit d'une autre technique : le travail sur les cellules souches embryonnaires, qui laisse progressivement place à la reprogrammation des cellules somatiques.

Tout ce qui a été dit dans ce rapport est philosophique et n'est pas doté d'une connotation religieuse mais humaniste. Mais pour les croyants, la foi renforce et éclaire cette position humaniste.

Annexe n°10 : Rencontre avec le Pr Alexandre Mauron

La prise de position du Pr. Mauron au sujet des bébés du double espoir et son expérience au sein de la Commission Nationale d’Ethique de médecine humaine.

Le Pr. Mauron était parmi les premiers membres de la CNE à se prononcer en faveur du Diagnostic Préimplantatoire et, par la suite, du typage HLA. La différence de tonalité au sujet du DPI entre la position de 2005 et celle de 2007, plus libérale, est le reflet, selon le Pr. Mauron, de la concrétisation de cette problématique à travers le cas d’Élodie et Noah, menant à une reconsidération des avis, même les plus tranchés.

Le rapport de la CNE, comprend une formulation ambiguë et paradoxale. En effet, il stipule que « les parents qui font pratiquer un DPI [...] le font pour des raisons qui sont éthiquement compréhensibles et honorables ». Cependant, malgré cet aspect, les auteurs ne préconisent pas la légalisation de cette pratique médicale. Ceci est un reflet représentatif de la position de l’État et de son ambivalence morale : d’une part il doit empêcher tout dommage à autrui mais d’autre part, il doit conforter les parents à garder le souhait d’être de « bons parents ». La question est soulevée de savoir si l’État est en mesure de dire ce qui est bon ou non de faire à des parents (ex : faire naître un enfant pour en sauver un autre). N’est-ce pas également une certaine forme d’eugénisme que de priver des parents d’avoir un enfant comme ils le souhaiteraient ?

La réponse du Pr. Mauron à la question de l’instrumentalisation de l’enfant et son avis sur les dérives possibles.

La notion d’instrumentalisation nous vient directement du philosophe Emmanuel Kant lorsqu’il discutait de la dignité humaine : « Traite toujours autrui comme une fin et jamais seulement comme un moyen ». Le terme « seulement » est ici principal. En effet, en tout être humain il y a une instrumentalisation partielle inévitable (par exemple dans le salariat). Mais comment définir jusqu’à quel point une instrumentalisation est raisonnable ?

L’argument Kantien n’a pas beaucoup de poids aux yeux du Pr Mauron qui défend que tous les couples ne décident pas de concevoir un enfant que dans l’idée altruiste de mettre au monde un nouvel être pour lui-même.

La question des dérives du DPI est résolue en se souvenant que la loi a toujours été adaptée au fur et à mesure du développement de nouvelles technologies. Cet argument est également considéré comme « passe-partout » par le Pr. Mauron qui considère que l’on l’utilise à tort et à travers. Chaque technologie controversée doit effectivement faire l’objet d’une évaluation éthique individuelle.

L’OFSP a organisé une journée de discussion sur le DPI après la naissance de 2006. Une intervenante a soulevé le fait que les couples suisses avaient recours à des services étrangers et que, d’une certaine manière, cela déplaçait le problème chez ces mêmes pays.

Si abolition de l’interdiction du DPI il y avait, ce serait à l’OFSP d’établir les conditions de la réglementation.

L’avis du Pr. Mauron sur les embryons, leur congélation, et sur les alternatives.

L’alternative de « l’embryon sauveur » et par extension du clonage d’organes à partir de cellules souches ne semble plus être d’actualité. De plus, il y aurait toujours un problème éthique, celui-ci serait seulement déplacé ; et cette pratique serait également vue comme propice à des dérives.

La question de l'interdiction de la congélation des embryons et le paradoxe avec l'autorisation de la production d'embryons surnuméraires lors de la FIV, par exemple, résulte d'un conflit idéologique datant de nombreuses années et est le résultat d'un compromis entre différents partis politiques. Le fondement de la plupart des textes de loi concernant les embryons repose sur une certaine doctrine considérant le statut de l'embryon comme un individu dès l'instant où les deux pro-noyaux fusionnent. Cela explique également pourquoi la législation suisse autorise la conservation d'ovocytes imprégnés (stade précédant la fusion nucléaire).

Lorsque l'on a recours à un don de tissu entre un enfant et son frère ou sa sœur, la loi qui s'applique est celle sur la transplantation d'organes. Le Conseil d'Éthique Clinique intervient lors de tout don d'organe entre vifs.

Si une intervention chirurgicale s'impose, à la suite de l'échec du prélèvement du sang du cordon ombilical, il serait envisageable qu'une tierce personne, un avocat de l'enfant, ne prenant pas part au conflit d'intérêts, se charge de représenter l'enfant et prendre les décisions à sa place de manière éclairée.

La vision du Pr. Mauron au sujet de la place de la parentalité et des décisions parentales.

Chaque parent n'est jamais réellement libre vis-à-vis de ses enfants. Tout d'abord il se construit sa propre idée de son rôle et les obligations qui résulteront sont propres à chacun. De plus, la génétique est un laboratoire éthique qui peut poser un certain nombre de dilemmes et où un parent peut apprendre quelque chose qu'il ne veut foncièrement pas savoir.

Il est important que la société laisse un espace de liberté au rôle de parent, car c'est pour certains couples synonyme de privation d'un enfant selon comment ils l'entendent. De plus, suivant l'histoire individuelle, être parent est déjà quelque chose de suffisamment difficile en soi, il n'est donc pas nécessaire que la société crée des difficultés supplémentaires.

Annexe n°11 : Rencontre avec le Pr François Ansermet

Bébé du double espoir – Prise de position

Pour le professeur Ansermet, il est difficile de cerner les conséquences subjectives des avancées des biotechnologies qui impliquent des dimensions irréprésentables, tant pour ceux qui les subissent que ceux qui les pratiquent. Pour penser ces effets, il faut s'appuyer sur la clinique du cas par cas, mais aussi développer des recherches spécifiques, tant cliniques qu'éthiques, ou anthropologiques. Il faut convoquer d'autres savoirs pour aborder les points de butées générées par les possibilités générées par la science.

Chaque nouvelle technologie vient potentiellement bouleverser nos représentations. Parfois dans l'enthousiasme, parfois dans la crainte. Le débat est toujours partagé entre d'un côté les « biocatastrophistes » et de l'autre les « technoprophètes », pour reprendre une certaine bipolarité. A propos du bébé-médicament, cette même tension se retrouve entre d'une part une vision négative quant aux conséquences, le voyant comme un être instrumentalisé, conçu comme un objet pour le traitement d'un autre enfant, et d'autre part une vision de ce bébé conçu pour en sauver un autre comme un enfant de l'espoir, d'un double espoir pour lui-même et pour l'autre.

Le terme de bébé de l'espoir est celui de Renée Frydman. Il s'oppose à l'idée de réduire un bébé, déjà rien que dans les termes, à l'idée d'un « médicament ».

Finalement les parents donnent la vie peut-être toujours pour une raison. Personne ne sait vraiment ce qui a présidé notre conception. Il se peut par exemple qu'un enfant soit conçu pour souder à nouveau un couple au bord de la rupture. Quoi qu'il en soit, nos parents pensaient à autre chose en nous concevant. Autre notion, la procréation s'oppose à la mort, tout en la contenant. Donner la vie consiste à introduire un être nouveau au registre de la mort. Comme le dit Platon dans le Banquet, sous les propos de Socrate reportant les paroles de Diotime: « La procréation vise la part d'immortel dans le vivant mortel ». On vise l'immortalité, la généalogie, et pas seulement l'enfant. Tout enfant est conçu finalement pour de multiples raisons.

Fratrie – Le « sauvé » va-t-il être en dette ? Y-a-t-il un rapport de pouvoir ou de devoir ?

Selon le professeur Ansermet, la situation dans la fratrie peut créer un lien merveilleux tout comme il peut créer un rapport asymétrique, de dette, de jalousie, de concurrence, de pouvoir ou de culpabilité. Mais il précise que des rapports complexes dans une fratrie peuvent exister sans être forcément liés à cet événement aussi marquant qu'une conception d'un des deux pour sauver l'autre. Il n'y a pas qu'une seule ligne de causalité en jeu.

On ne peut pas tout ramener à cette partie de leur vie, à ces mots médiatiques mais aussi à ce rôle salvateur. Il ne faut faire de ce choix de conception la cause de tout ce qui advient de ces enfants. Il est important de se méfier des rapports de causalités excessifs, qui deviennent des prescriptions, des places assignées, des pièges finalement.

Il faudrait, par conséquent, permettre à cette fratrie de ne pas rester « traumatiquement » fixée sur le fait que le bébé du double espoir ait sauvé l'aîné. Il faut faire en sorte que cet enfant devienne une personne, un sujet à part entière, auteur et acteur d'un devenir singulier au-delà de ce qui a été à la base de sa conception. Pour que l'enfant devienne créateur de sa vie, de son devenir et qu'il ne souffre pas de cette étrangeté à lui-même qu'implique la conjoncture particulière de sa conception.

Échec – Dérives – Risques ?

Il y aurait un possible risque de procréer avec des critères prédictifs. Il nous donne l'exemple d'un couple homosexuel sourd ayant eu recours à un donneur de sperme sourd également, afin de faire naître un enfant avec le même handicap.

Dans le même cadre de cette sélection spécifique pour les caractéristiques de l'enfant, ce dernier peut souffrir de ne pas accomplir sa mission. Le donneur vif, dans sa fratrie, peut se sentir valorisé si la greffe marche. Mais en cas d'échec il peut se sentir mal.

Sa situation suscite d'autres questions : Va-t-il se sentir obligé de donner ? Qui lui demande de le faire ? Peut-il refuser ?

Dans le cadre du bébé du double espoir, personne ne lui demande son avis.

Le professeur nous explique qu'il n'est pas évident de donner et qu'il n'est pas simple, également, de recevoir. Il se demande quelle nouvelle culture du don cela va introduire.

Le DPI pourrait protéger de certaines dérives dû au don d'organes. Il nous donne l'exemple de l'Amérique Latine, où des enfants sont kidnappés et assassinés afin de pouvoir revendre leurs organes.

Conclusion

Le bébé du double espoir nécessite de faire des recherches multidisciplinaires afin de faire changer les idées reçues.

Il nous cite qu'il n'y a pas encore de situation concrète en Suisse sur le sujet. De ce fait, il n'y a pas de recul sur les pratiques cliniques.

Annexe n°12 : Rencontre avec le Père Vincent Rossat

Le Père Rossat exposerait sa vision sur le diagnostic préimplantatoire et le typage HLA comme suit : il comprend l'enthousiasme des chercheurs, qu'il admire et encourage, et également la souffrance des parents, mais il est contre ce projet particulier d'analyse génétique pour les raisons qui suivent.

Tout d'abord, une science sans éthique est le pire des dangers, et ce, même avec les meilleures intentions du monde. L'agir du médecin repose sur le serment d'Hypocrate. Ce serment est aussi une aide pour prendre du recul, relire nos attitudes, nos réactions, nos motivations.

Ethiquement, ce projet pose fortement question car notre existence doit être le résultat d'un amour, non pas d'une utilité (c'est le principe de gratuité de la vie). Personne ne doit vivre car sa vie est utile, souhaitée et voulue pour un résultat, ni, à l'inverse, être empêché de vivre car sa vie est décidée par d'autre inutile ou sans valeur, ou privée de sens. Bien sûr il y a des cas où l'enfant naît hors amour, etc,...Mais le mal des autres ne doit jamais justifier le nôtre. Ces cas viennent de défaillances individuelles. Que la médecine, les institue...c'est tout un passage qui se fait !

Le fœtus, est plus qu'un simple amas de cellules : c'est un être avec son patrimoine génétique unique. Une promesse de vie totalement dépendante de nos mains. Sa sélection n'est ni plus ni moins qu'une pratique d'eugénisme : la déontologie doit s'y opposer comme un mal intrinsèque. Une société qui ne reconnaît plus les interdits absolus est condamnée, il suffit de relire l'histoire de nos sociétés. Il nous faut résister aux pressions affectives et financières. Concrètement, on sélectionne quelques-uns des embryons en fonction de critères d'intérêt. Même si ces critères sont ici compréhensibles (ce qui ne veut pas dire bons, selon les points ci-dessus), c'est la porte ouverte à d'autres eugénismes encore plus graves et conséquents. Nous savons que malgré les promesses, ces glissement on toujours lieu. En des domaines si sensibles, il faut voir non pas à court terme, ni à moyen, mais à long terme !

De plus, un principe de précaution, à la fois physiologique et psychique s'applique à l'homme. Quel recul avons-nous réellement sur les conséquences de toutes ces pratiques ?

Cela rejoint la question de l'évaluation des effets secondaires. Les effets secondaires sont en l'espèce dans un champ qui est plus large que la seule médecine. Ils touchent la perception de la vie, de la société, de l'homme, etc... (Cette semaine, nous avons enterré à la paroisse une maman qui a été assassinée par son fils malade psychique...sans faire de raccourcis infondés, ce fait divers dont les causes nous échappent rappelle au moins que nous vivons une fragilisation de la santé psychique des jeunes, et cela est lié principalement à l'éclatement des familles. Inversement, je connais une personne qui a été sauvée par une jeune trisomique qui l'a empêchée par son amour de se suicider. Cette personne joue aujourd'hui un rôle déterminant dans la société et sauve à son tour des vies car elle est devenue éducatrice auprès d'enfants les plus durs !)

Par ailleurs, a-t-on réellement exploré toutes les autres alternatives ?

Enfin, cela ne paraît pas moralement juste au Père Vincent de mettre de telles énergies sur des recherches qui seront toujours réservées à quelques personnes financièrement aisées. (Que de vies seraient sauvées immédiatement et sans risque par ces sommes mises ailleurs !)

En conclusion, insidieusement, ce glissement de la société nous prépare un monde de l'illusion de la maîtrise de la vie, de l'individualisme et du rejet du plus faible rempli de souffrances et, ce, pour tous.

Le Père Rossat compte sur le sens éthique de la nouvelle génération de médecins et le génie des jeunes chercheurs pour trouver des solutions sans toucher à l'embryon !

Un petit mot d'un point de vue catholique :

La Bible nous invite à la recherche, dans les limites des lois de la nature et de Dieu (dans la vision chrétienne, cela ne s'oppose jamais). La Vie est un don qui nous dépasse, insaisissable... Pour le croyant un don de Dieu.

Et Jésus a donné sa vie (plus qu'un embryon de vie détruit) pour sauver TOUS les hommes. Il l'a fait avec sa conscience, librement... Il témoigne ainsi d'un Dieu croit en toute vie, en toute la vie !