

DIAGNOSTIC (DPI) PRÉIMPLANTATOIRE



Ce que dit la loi aujourd'hui

Fiches bioéthique
© Juin 2018

Le DPI peut être utilisé, à titre exceptionnel, si le couple, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Le diagnostic ne peut être effectué que lorsqu'a été préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats, l'anomalie ou les anomalies responsables d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital (ex. chorée de Huntington).

Le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection, ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter.

En outre, et par dérogation, la recherche au bénéfice d'un enfant déjà né est possible dans des conditions strictes et cumulatives. On fait alors un tri des embryons pour faire naître un enfant exempt d'une maladie génétique grave et utile au traitement d'un autre enfant, déjà né, atteint de cette maladie: c'est la pratique du « double DPI » ou « bébé-médicament ». Aucun double DPI n'a été réalisé depuis 2013.

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

L'embryon ne peut être créé en vue d'un tri sélectif, totalement contraire à sa dignité.

Cette sélection fait entrer dans une démarche eugéniste de recherche d'un enfant parfait. Il est alors difficile d'accepter une anomalie. La logique sera donc l'avortement en cas d'handicap non révélé par le test.

Cela signifie aussi qu'il y a des vies qui ne valent pas la peine d'être vécues.

Ce test va conduire à mettre un terme à la vie de nombreux embryons pour sélectionner un embryon « sain ».

Pour obtenir la naissance d'un enfant, on fabrique en moyenne :

- 18 embryons pour une FIV simple,
- 29 embryons pour un DPI
- 120 pour un double DPI

DIAGNOSTIC (DPI) PRÉIMPLANTATOIRE



Quelles sont les propositions d'évolution ?

Fiches bioéthique
Juin 2018

Des pressions s'exercent pour **élargir ce diagnostic à la trisomie 21 (CCNE, Avis n°107, 2009)**, à la détection d'un risque de transmettre certaines formes de cancer et d'autres affections ou, encore, pour améliorer les résultats, décevants, des FIV. On peut même craindre que demain soit pratiquée une modification du génome humain de l'embryon. La tolérance à l'anomalie diminuant à chaque découverte, il sera difficile de ne pas élargir sans cesse les critères d'intervention sur le génome.

Le DPI aujourd'hui pratiqué de façon exceptionnelle (227 naissances en 2015) serait alors transformé en un dépistage généralisé (*screening* de toutes les caractéristiques génétiques) et en un outil de médecine prédictive. Il entraînerait alors une **logique de sélection sur le code génétique** et un risque très grand que l'on ne cherche plus à soigner, mais à trier et à éliminer la personne handicapée. Le DPI est, d'ores et déjà, utilisé aux Etats-Unis pour le choix du sexe ou au Royaume-Uni pour éviter des caractéristiques sans pronostic vital (ex : strabisme, surdité...)

Lors de la révision de 2011, les citoyens consultés recommandaient, en vain, que ne soit recherchée qu'une seule maladie. Ils s'opposaient à l'établissement d'une liste de maladies susceptibles d'être diagnostiquées. Le Conseil d'Etat refusait aussi cette liste pour éviter de considérer *a priori* qu'une vie ne vaut pas d'être vécue, quand elle s'accompagne de telle ou telle affection. Le Conseil d'Etat recommandait, alors, la **vigilance pour ne pas favoriser un comportement collectif eugénique**. Mais, de fait, le nombre de maladies pouvant ouvrir l'accès au DPI augmente constamment (221 en 2015)...

Les citoyens rappelaient que « *la maladie et le handicap n'altèrent pas notre humanité* ». Ils estimaient que la solution au handicap passe par les traitements et la recherche sur les maladies et non par l'élimination et demandaient à l'Etat d'assumer pleinement sa mission en mettant en place les structures et financements nécessaires.

Jacques Testart, père scientifique d'Amandine, tire, depuis des années, la sonnette d'alarme : « *Qu'est-ce qu'un enfant handicapé ? Qu'est-ce qu'une personne normale ? Comment la définir ? On dépasse chaque fois les limites. L'humanité ne se respecte plus si l'on va par-dessus toutes sortes de limites qui nous permettent de faire un lien entre les humains* ».

Refuser toute extension du DPI et le limiter expressément à un seul trait génétique.
Alerter sur la dérive eugénique en cours.

Nos propositions