

Nicolas Journet dit « aujourd'hui, on parle de rendre le diagnostic prénatal systématique pour cette maladie, pour ma maladie. Bonne idée : les enfants atteints pourront être suivis dès leur naissance, mais encore faut-il qu'ils naissent. Qui expliquera aux parents que maladie génétique et bonheur ne sont pas antinomiques ? Les médecins ? Par expérience, j'en doute. Et pourtant je suis très heureux, bien plus heureux que beaucoup de génétiquement corrects. Qu'en sera-t-il du DPI ? La présente loi de bioéthique de 2004 a restreint la pratique aux maladies gravement invalidantes à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital. Marfan en fera-t-il partie ? Est-ce que les vies de Lincoln, Paganini, Rachmaninov, Marie Stuart, et tant d'autres anonymes aussi alternativement superbes et médiocres que n'importe qui sur Terre ont été ou sont inutiles. Notre société ne veut plus affronter la mort, ne veut plus du hasard, croit pouvoir contrôler son destin, quitte à sombrer dans l'eugénisme qui est à renouer avec le nazisme ».

Deuxième élément : la thérapie génique.

Il y a deux sortes de thérapies. D'abord la thérapie génique somatique. C'est le transfert de matériel génétique dans les cellules du corps humain et on cherche à corriger un défaut de la personne sans intervenir dans la transmission de ce défaut à la descendance. Et ça marche. C'est compliqué parce que pour cela on utilise des virus vecteurs, à qui on met en place des gènes, et on introduit les virus dans l'organisme. Ça peut bien sur modifier le gène de la maladie et guérir certaines maladies, mais ça peut avoir aussi des conséquences graves avec des désordres immunologiques ou autres. Actuellement il y a un coup d'arrêt sur ces thérapies géniques parce qu'il y a eu des accidents graves qui se sont terminés par des décès. Quand on utilise la thérapie génique somatique il faut bien faire la balance bénéfice/risque.

Il y a aussi la thérapie génique germinale, c'est-à-dire non seulement corriger le défaut génétique mais que cette correction puisse se transmettre à la descendance. Ceci peut se faire sur un embryon ou alors avant l'embryon sur les gamètes ovules ou spermatozoïdes. Découverts il y a quelques années, c'est ce que l'on appelle les ciseaux génétiques. On peut arriver au moyen d'un virus vecteur à couper les gènes malades et les remplacer par des gènes qui sont chargés de donner une protéine normale par exemple. Pour les maladies génétiques comme la maladie de Duchenne de Boulogne, il y a des modèles expérimentaux animaux qui sont très prometteurs. Mais cela pose des problèmes éthiques parce qu'on transmet cela à la descendance. Il y a un environnement de gènes, si on touche à un gène, est-ce qu'on ne va pas entraîner des réactions en chaîne ? Il y a la convention d'Oviedo, que la France a signé, qui pour le moment interdit les manipulations génétiques susceptibles d'être transmises à la descendance.

Je conclus : la France est un pays où on débat. On peut toujours dire que les états généraux de la bioéthique, c'est plié d'avance. C'est possible. Mais on nous donne la possibilité de nous exprimer, exprimons-nous. Vous avez des sites où vous pouvez déposer vos avis, dites-les. On nous reprochera dans les générations à venir de ne pas avoir dit les choses. Et pour les dire, ce n'est pas la peine de manier l'invective, on n'est pas là pour juger, mais pour dire et témoigner. Le Pr Delfraissy, président du comité consultatif national d'éthique, en ouvrant les états généraux a dit « quel monde voulons-nous pour demain ? ». A nous de le dire. Le problème, c'est le regard, le discernement. Dans ma vie, je me suis occupé de malades chroniques, de malades aiguës, que j'ai parfois accompagné pendant plusieurs dizaines d'années. Le problème est : quel est le regard que nous portons sur la différence, sur la vulnérabilité ? Et dans son avis 120, le comité consultatif national d'éthique a dénoncé le défaut d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées de la part de notre société. Dépister des maladies inguérissables in utero pour en éliminer les porteurs n'aboutit-il pas à un eugénisme soft, qualifié de domestique en faisant porter la responsabilité sur les parents de l'enfant qui porteront ça toute leur vie, parce que c'est plus simple pour tout le monde. Je me suis occupé

d'associations de malades porteurs de handicap moteur et de troubles associés. C'est un parcours du combattant pour les familles, ce n'est pas un long fleuve tranquille. Mais bientôt ces personnes seront les ratés du dépistage. Une société libérale est susceptible à terme de ne plus assumer ces situations et de ne plus vouloir les assumer, les laisser porter par les familles.

C'est là l'enjeu de l'avenir et de cette réflexion que nous devons avoir.