

## Éclairage éthique sur le Téléthon 2005

Article rédigé par *Fondation Jérôme-Lejeune\**, le 25 novembre 2005

En cette époque de l'année, vous êtes nombreux à poser des questions sur le Téléthon, qui aura lieu les 2 et 3 décembre prochains. Sans mettre en doute la bonne volonté de nombreux participants et le succès de certaines réalisations du Téléthon, il nous est apparu nécessaire de répondre avec transparence à ceux qui nous interrogent.

### CERTAINES RECHERCHES SONT CONTRAIRES AU RESPECT DE LA VIE HUMAINE

1/ La sélection des embryons pour leurs critères génétiques. Des équipes de scientifiques financées par le Téléthon utilisent la méthode de sélection des embryons d'après leurs caractéristiques génétiques dénommée diagnostic pré-implantatoire (ou DPI). Quand un couple est porteur d'une maladie génétique, on lui propose de faire une fécondation in vitro, puis de rechercher sur les embryons obtenus ceux qui sont porteurs de la maladie et ceux qui ne le sont pas. Seul l'embryon qui n'est pas porteur de la maladie est réimplanté, les autres sont détruits.

Les enfants rescapés de ce tri embryonnaire ne sont donc pas guéris puisqu'ils n'ont jamais été malades. Et les embryons malades ne sont pas non plus guéris puisqu'ils sont détruits. Ainsi est né le petit Valentin (en bonne santé évidemment) et sont morts ses frères et sœurs au stade embryonnaire. Cette annonce a été le moteur médiatique de la campagne du Téléthon 2000 (Communiqué de presse, AFM, 30/11/2000).

2/ La recherche qui utilise des fœtus avortés. Des travaux sur les maladies de Parkinson et de Huntington entraînent des greffes de cellules neurales extraites de fœtus avortés. Il faut en général utiliser de 3 à 10 fœtus pour un patient (1) et il s'agit de fœtus dont les cellules neurales ne sont pas encore mortes pour que la greffe réussisse. Un essai pour la maladie de Huntington fut réalisé sur 5 patients en 2000, un autre portant sur 100 patients a démarré en 2002 et serait toujours en cours (2).

Dès 2002 l'équipe annonce qu'elle manque de cellules fœtales, " cherche de nouvelles sources de cellules pour les greffes et espère notamment pouvoir expérimenter sur les cellules souches embryonnaires humaines " (3). Cette recherche fait partie des quelques programmes très médiatisés par l'association.

3/ L'utilisation des embryons pour la recherche. Le Téléthon a permis de financer en 2004 un centre d'étude sur les cellules souches embryonnaires. L'objectif est de créer un Institut de recherche dédié aux cellules souches embryonnaires, I-STEM, qui sera le premier centre français de test à grande échelle des recherches sur l'embryon humain. Rappelons que la recherche sur les embryons humains ne signifie pas qu'on envisage de guérir des embryons malades. Mais cela signifie qu'on prélève des cellules de l'embryon (que l'on détruit) pour les utiliser comme matériau de recherche.

4/ L'importation des cellules embryonnaires pour la recherche. Certains scientifiques attendaient avec impatience de pouvoir travailler sur les embryons " surnuméraires, dépourvus de projet parental ". La loi de bioéthique de 2004 autorise aujourd'hui ces recherches. Mais les décrets d'application n'étant pas signés, les chercheurs ne pouvaient pas utiliser ces embryons français.

Certains chercheurs financés par le Téléthon ont donc obtenu, en février 2005, des ministres de la Santé et de la Recherche, des autorisations spéciales d'importer des cellules embryonnaires pour pouvoir commencer tout de suite leurs recherches dans le cadre du projet I-STEM (4). Une autre autorisation d'importation de cellules embryonnaires humaines a été signée en septembre 2005 (Le Quotidien du médecin, 2 septembre 2005).

## LE LOBBYING D'UNE ASSOCIATION DONT LA SEULE ETHIQUE EST LA LOI

"L'AFM a toujours eu comme politique de se conformer à la loi, et rien qu'à la loi (5)." L'influence de l'association française contre les myopathies (AFM), organisatrice du Téléthon, est devenue importante dans la politique de recherche de l'État. Mais ce pouvoir n'a pas de contrepoids éthique suffisant. En effet, les seules prétentions éthiques de l'AFM sont de se conformer à la loi, même quand celle-ci ne respecte pas la vie humaine avant la naissance. Il suffit dès lors à l'AFM d'orienter la loi selon ses objectifs, ce qu'elle fait...

Ainsi l'AFM a-t-elle mené une action de lobbying auprès de l'État pour obtenir le décret d'application du diagnostic pré-implantatoire. Eric Molinié, ancien président de l'AFM, s'en explique dans son livre *La Bioéthique, foire aux fantasmes* (2001) : "Par exemple, en 1997, nous avons adopté une résolution sur le diagnostic pré-implantatoire (DPI) pour demander au gouvernement de voter les décrets d'application de la loi sur la bioéthique le concernant." En 2000, après la naissance du premier bébé obtenu après DPI, l'association se réjouit : "Ce résultat [...] récompense le militantisme de l'AFM sur ce sujet."

La méthode de l'AFM pour obtenir l'autorisation de la recherche sur l'embryon. Une "conférence de malades" a été organisée en juin 2002, sur les cellules souches et le clonage humain. Il s'agissait de confronter des scientifiques à un panel de douze personnes malades ou parents d'enfants malades. Tous les scientifiques invités étaient favorables à la recherche sur l'embryon et un certain nombre était favorable au clonage d'embryons pour la recherche (dit thérapeutique). Ils ont vanté aux malades les thérapeutiques possibles grâce aux cellules embryonnaires et au clonage humain.

À l'issue de cette journée, les malades devaient exprimer leurs attentes et rédiger leurs recommandations à destination du grand public, des médias et des parlementaires, en vue de la révision des lois de bioéthique. Que contenaient ces recommandations ? Évidemment la demande d'autoriser la recherche sur l'embryon et le clonage humain pour la recherche. En août 2004, les parlementaires votaient la loi autorisant la recherche sur les embryons surnuméraires.

Le lobbying de l'AFM déjà en action pour obtenir le clonage humain. Le panel de malades de la conférence de consensus concluait déjà en 2002 qu'il est "non légitime d'interdire ou de proposer un moratoire sur le clonage thérapeutique" (6). Le Pr. Peschanski, financé par le Téléthon, considère le clonage "comme un nouveau et enthousiasmant secteur de recherche" (Le Monde, 11 février 2005).

Une proposition de loi demandant d'autoriser le clonage d'embryons pour la recherche a été déposée au Sénat et une autre à l'Assemblée. Celle-ci est soutenue par quatre scientifiques français, dont le Pr. Peschanski qui déclarait à l'AFP le 20 mai 2005 : "Maintenant il faut changer la loi très vite parce qu'autrement, nous aurons cinq ans de retard. On a vraiment besoin de cette technique puisqu'elle est jouable." Un groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et les problèmes éthiques vient d'être créé à l'Assemblée nationale...

## L'OPINION PUBLIQUE EBRANLÉE EN DECOUVRANT L'ENVERS DU DECOR

Le Téléthon bénéficierait-il d'autant de soutiens si l'on savait que :

1/ Les survivants de l'avortement - les "bébéthons" - ont servi à l'appel à la générosité du public. Déjà le Pr. Jacques Testart avait mis en garde : "La mise en scène triomphaliste de victoires toujours promises sur le malheur est un argument qui ne correspond pas à la rigueur scientifique. Le Téléthon a d'abord présenté des enfants myopathes, appelant à la solidarité des téléspectateurs. Après quelques années, on a pu voir apparaître à l'écran des enfants heureux d'être normaux dont l'existence était annoncée comme consécutive à la générosité du public : ces "bébéthons" étaient en réalité les survivants du diagnostic prénatal, lequel les avait démontrés normaux in utero malgré leur conception par des "couples à risques" (Le Monde, 9 décembre 2000)."

2/ Les personnes handicapées elles-mêmes réagissent face à ce qu'elles perçoivent comme une violence à leur rencontre. Voici des témoignages recueillis par Danielle Moyse et Nicole Diederich dans leur livre Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal (Erès, 2001) :

"Si on me dit que l'association française contre les myopathies va se consacrer au dépistage anténatal dans un but de favoriser l'élimination prénatale, j'arrête tout de suite de donner et de me mobiliser".

"J'émet une grande réserve quant aux "bébéthons" car on croit que c'est grâce à la recherche qu'ils ont guéri alors qu'ils sont le fruit d'une sélection ; et l'avortement thérapeutique en a fait disparaître bien d'autres. D'où la question : "Et si mes parents m'avaient avorté ?" Je suspecte la recherche scientifique d'être utilisée, non pas pour la recherche thérapeutique, mais pour une suppression des malades".

"En regardant une émission sur le Téléthon, j'ai compris. Il y avait toujours une kyrielle de beaux bébés qu'ils appelaient les "bébés miracles du Téléthon". [...] Dans le bouquin, (sur l'aventure du Généthon) on pouvait lire que grâce au progrès, on pouvait empêcher les enfants de souffrir en ne les faisant pas naître... J'étais révoltée d'avoir envoyé de l'argent pour ça".

3/ La naissance de Valentin, après un tri embryonnaire, a été faussement présentée comme un grand succès thérapeutique. On a pu lire en effet que "l'AFM a partiellement à son actif de grands succès thérapeutiques" (Le Monde, 9 décembre 2000), notamment "la naissance en France du premier enfant en bonne santé à la suite d'un diagnostic préimplantatoire (DPI)" (7). Or Valentin est un rescapé du tri embryonnaire. Il n'a jamais été guéri, car il n'a jamais été soigné, car il n'a jamais été malade. C'est donc une triple contre-vérité qui a été largement médiatisée. L'opinion publique est persuadée à tort que si Valentin est en bonne santé, c'est grâce au Téléthon.

4/ La " conférence de malades " organisée par l'AFM pour produire des recommandations favorables à la recherche sur l'embryon et au clonage humain a été une mise en scène. Quel homme politique, quel média, résisterait à la demande formulée par des parents d'enfants malades ou par des malades eux-mêmes ? Mais que penser de l'objectivité de recommandations obtenues sous l'influence des chercheurs désireux d'obtenir l'autorisation de recherche sur l'embryon ?

> Enfin, qui sait parmi le grand public que le lobbying de l'AFM est actif aujourd'hui

pour modifier la loi de bioéthique de 2004 et obtenir l'autorisation du clonage humain ?

Faudra-t-il attendre une autre " conférence de malades " et l'invitation du spécialiste coréen du clonage pour influencer les parlementaires, avant que nous réagissions ?

\*© Fondation Jérôme-Lejeune

Notes

(1) Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 24/02/2000.

(2) [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org), les essais cliniques en cours soutenus par l'AFM, mise à jour septembre 2005

(3) Repères (journal de l'INSERM), mars 2002.

(4) Le Monde, 18 février 2005 ; Le Figaro, 19 février 2005 ; Actualités de l'Institut de Myologie, 4 mars 2005 (in Orphanews)

(5) Eric Molinié, ancien président de l'AFM, in La Bioéthique, foire aux fantasmes, 2001.

(6) Publication des recommandations du panel, 27 janvier 2003

(7) Communiqué de presse AFM Téléthon 2000

> D'accord, pas d'accord ? Envoyez votre avis à Décryptage

>