

## Téléthon 2006 : transgression éthique en direct

Article rédigé par *Fondation Jérôme-Lejeune\**, le 03 novembre 2006

2006 marque la vingtième édition du Téléthon. Pour la première fois, le Téléthon bénéficiera cette année de trente heures de télévision en direct. Pourtant de plus en plus de personnes refusent d'être impliquées dans une vaste opération qui les invite à transgresser les règles éthiques fondamentales.

Sans mettre en doute la bonne volonté de nombreux participants et le succès de certaines réalisations du Téléthon, nous répondons avec transparence à ceux qui nous interrogent. Quand le Téléthon se réjouit d'avoir mené depuis vingt ans, "la bataille de la citoyenneté des personnes en situation de handicap longtemps exclues de notre société", interrogeons-nous : qu'en est-il ?

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

#### 1/ L'utilisation des embryons pour la recherche : l'Institut I-STEM

Le Téléthon a permis de financer la création du premier centre français de test à grande échelle des recherches sur l'embryon humain : l'Institut I-STEM. 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. I-Stem est dirigé par le Pr. Marc Peschanski.

La loi de bioéthique de 2004 autorise les recherches sur les embryons surnuméraires, dépourvus de projet parental. Mais en attendant les décrets d'application de la loi, certains chercheurs financés par le Téléthon s'impatientaient. Ils 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 sans attendre les recherches au sein d'I-STEM [1]. Une autre autorisation a été signée en septembre 2005 [2].

En juin 2006, les premières autorisations effectives de recherche sur l'embryon humain sont signées en France. Ainsi la 1ère équipe qui tentera en France de créer des lignées de cellules à partir d'embryons humains est codirigée par M. Peschanski et S. Viville.

#### 2/ La sélection des embryons sur critères génétiques : le Diagnostic pré-implantatoire (DPI)

En 2006, le Téléthon se félicite d'une de ses grandes "victoires" depuis 20 ans : "Grâce au conseil génétique et aux possibilités de diagnostic anténatal, des familles frappées par la maladie peuvent s'agrandir [3]." Qu'en est-il ?

Des équipes de scientifiques financées par le Téléthon utilisent la méthode de sélection des embryons d'après leurs caractéristiques génétiques dénommée diagnostic pré-implantatoire. 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. 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 [4]. On a pu lire en effet que l'AFM a partiellement à son actif de grands succès thérapeutiques [5], notamment la naissance en France du premier enfant en bonne santé à la suite d'un diagnostic préimplantatoire (DPI) [6]. Or les enfants rescapés de ce tri embryonnaire ne sont pas guéris car ils n'ont jamais été soignés car ils n'ont jamais été malades. C'est donc une triple contre-vérité. L'opinion publique est persuadée à tort que si Valentin est en bonne santé, c'est grâce au Téléthon.

C'est le lobbying de l'AFM auprès de l'Etat qui a obtenu le décret d'application du diagnostic pré-implantatoire. Eric Molinié, ancien président de l'AFM, s'en explique : 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[7]. En 2000, après la naissance du 1er bébé obtenu après DPI, l'association se réjouit : Ce résultat [...] récompense le militantisme de l'AFM sur ce sujet[8].

### 3/ 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 [9] 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 cinq patients en 2000, un autre portant sur 100 patients a démarré en 2002 [10]. 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 [11]. Cette recherche fait partie des quelques programmes très médiatisés par l'association.

## II- L'AFM SOUTIENT LE LOBBYING POUR OBTENIR LE CLONAGE HUMAIN

En décembre 2005 le Pr Peschanski a déclaré : La situation actuelle est désespérante et il faudrait presque envisager une opération commando pour obtenir les moyens de travailler correctement sur les cellules souches embryonnaires (Le Point, 01/12/05).

En 2005 une proposition de loi demandant d'autoriser le clonage pour la recherche a été déposée au Sénat et une autre à l'Assemblée. Celle-ci est soutenue par quatre scientifiques dont le Pr. Peschanski qui déclare : 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 [12].

En novembre 2005, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques a organisé des auditions publiques en vue de rédiger un rapport sur les cellules souches et le clonage. L'introduction a été confiée à Ketty Schwartz, présidente du conseil scientifique de l'AFM, vice-présidente du conseil d'administration de l'Inserm, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique. Elle a donné le ton : il faut autoriser le clonage puisque le Pr Hwang a annoncé en Corée qu'il y était parvenu. (Depuis les résultats coréens ont été reconnus frauduleux.)

Lors de ces auditions, les chercheurs reconnaissent qu'on ne trouvera pas de thérapie grâce au clonage, mais le Pr Peschanski explique que le clonage est indispensable pour les industries cosmétiques : "De la même façon, pour la cosmétique, il est relativement difficile d'examiner au long cours l'effet de pommades pour la peau et en particulier dans les systèmes bien organisés. [...] Au travers d'une transposition nucléaire (clonage - Ndlr)) à partir de quelqu'un présentant ces caractéristiques [...] un modèle aurait pu être testé par les industriels de la cosmétique. Il s'agit évidemment de marchés considérables. [...] Le fait de posséder des modèles qui soient de véritables modèles humains sur lesquels tester ces médicaments ou ces produits cosmétiques est d'une importance considérable."

Enfin, le dernier argument en faveur du clonage est de cloner des embryons malades pour mieux les étudier. C'est donc la première fois dans l'histoire française que des médecins projettent de créer volontairement des hommes, malades, sur mesure.

Ces auditions avaient pour but :- d'obtenir les décrets d'application d'autorisation de recherche sur les embryons humains de toute urgence,

- de faire disparaître de la loi de bioéthique 2004 les quelques restrictions prévues : ne plus limiter les recherches à 5 ans ni aux seuls essais thérapeutiques, et ne plus subordonner l'accord pour ces essais à

l'absence d'alternatives éthiques,

- d'obtenir au plus vite l'autorisation de faire de la recherche sur les embryons rejetés à la suite d'un DPI,
- d'obtenir l'autorisation de clonage dans la loi française.

### III-LES PERSONNES HANDICAPEES SONT EBRANLEES EN DECOUVRANT L'ENVERS DU DECOR

1/ Les bébéthons (survivants de l'avortement) 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 [13].

2/ Les personnes handicapées réagissent face à ce qu'elles perçoivent comme une violence à leur rencontre

Trois témoignages : 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'émetts 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 [14]. 3/ L'AFM a toujours eu comme politique de se conformer à la loi, et rien qu'à la loi [15]

L'influence de l'association française contre les myopathies (AFM), organisatrice du Téléthon, est importante dans la politique de recherche de l'Etat. Mais ce pouvoir n'a pas de contre-poids 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 alors à l'AFM d'orienter la loi selon ses objectifs, ce qu'elle fait.

Interrogée en décembre 2005 sur les critiques de la Fondation Jérôme Lejeune à l'encontre du Téléthon, Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM, répond : "Je comprends très bien qu'on puisse contester nos travaux pour des raisons philosophiques ou religieuses. Mais que ce soit à propos du diagnostic pré-implantatoire ou des cellules souches embryonnaires, les équipes scientifiques financées par le Téléthon respectent la loi [...]" [16].

Notes[1] Le Monde, 18 février 2005 ; Le Figaro, 19 février 2005 ; "Actualités de l'Institut de myologie", 4 mars 2005 (in Orphanews)

[2] Le Quotidien du Médecin, 2 septembre 2005.

[3] Communiqué de presse, AFM, 18/9/2006.

- [4] Communiqué de presse, AFM, 30/11/2000.
- [5] Le Monde, 9 décembre 2000.
- [6] Communiqué de presse AFM Téléthon 2000.
- [7] Eric Molinié, in La bioéthique, foire aux fantômes, 2001.
- [8] Communiqué de presse, AFM, 30/11/2000.
- [9] Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 24/02/2000.
- [10] <http://www.afm-france.org>, les essais cliniques en cours soutenus par l'AFM (09/ 2005).
- [11] Repères (journal de l'INSERM), mars 2002.
- [12] AFP, 20 mai 2005.
- [13] Jacques Testart, Des hommes probables, Seuil, 1999.
- [14] Danielle Moyse et Nicole Diederich, Les Personnes handicapées face au diagnostic prénatal, Erès, 2001.
- [15] Eric Molinié, ancien président de l'AFM, in La Bioéthique, foire aux fantômes, 2001.
- [16] La Croix, 02-03 décembre 2005.

Pour en savoir plus :

Le site de la Fondation Jérôme-Lejeune

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