

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL ET PRÉ-IMPLANTATOIRE

1. Définitions

Un test diagnostique est un **moyen technique pour identifier une condition pathologique (ou non), potentielle ou avérée, à partir d'indices matériels** (marqueurs anatomiques, physiologiques, cytologiques, moléculaires) dont l'apparition chez le sujet va de pair avec ladite condition. Le diagnostic est le résultat positif ou négatif (présence ou absence du « marqueur ») découlant de ce test. On dit que le marqueur recherché est « corrélé » à la survenue de la condition pathologique. Cela traduit le fait que **sa présence annonce une forte présomption de l'état pathologique, sans toutefois en constituer la preuve absolue.**

Ce test est entaché de **deux niveaux d'imprécision.** D'une part, sa fiabilité technique peut varier. On parle de faux positifs ou de faux négatifs lorsque, pour des raisons accidentelles, la réponse affichée ne correspond pas à la présence ou à l'absence effective de la condition pathologique. D'autre part, la nature du marqueur détermine la force de la corrélation, suivant qu'il



est relié à l'état pathologique par des voies biologiques plus ou moins directes. Un diagnostic positif n'est donc pas l'image conforme de la réalité, mais la probabilité d'être en présence d'une réalité suspectée.

Le diagnostic prénatal (DPN) est porté sur l'embryon ou le fœtus *in utero*. Il n'intervient pas théoriquement sur le cours de la grossesse, même s'il présente de faibles risques suivant la technique mise en œuvre.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) consiste, dans le cadre d'une fécondation *in vitro*, à analyser des caractéristiques génétiques d'embryons *in vitro*, afin de recueillir des informations qui doivent être utilisées pour choisir ceux qui seront implantés. Suivant le degré de sévérité de la sélection qui découle des

résultats du diagnostic, la mère peut être amenée à devoir envisager, le cas échéant, un deuxième cycle de stimulation ovarienne, dont le coût et les risques sont bien réels.

2. En génétique, l'anormalité est toujours la norme

L'essor récent de la biotechnologie a permis la découverte d'une quantité toujours croissante de « marqueurs » moléculaires, c'est-à-dire de molécules spécifiques dont la présence coïncide avec la survenance de maladies caractérisées. Le développement de la génétique moléculaire et de la génomique a porté l'attention sur les séquences moléculaires constitutives de nos gènes, dont certaines mutations identifiables peuvent entraîner l'installation de maladies génétiques, ou de maladies à déterminisme complexe comportant au moins une composante de prédisposition génétique.

La recherche découvre tous les jours de nouvelles

maladies génétiques, dont le nombre doit dépasser les 6000 si l'on s'en tient aux seules maladies monogéniques. Il est admis que 10 % d'une population moyenne doivent être porteurs (asymptomatiques) d'au moins un gène lié à une maladie génétique. Par extrapolation, **il est permis de penser que la plupart d'entre nous sont des porteurs de l'une ou l'autre anomalie génétique.**

Cette évidence remet en question la notion de normalité génétique, ce qui devrait conduire à écarter toute idéologie définissant une condition génétique optimale, comme la notion de pureté génétique dont abusent les théories racistes et les politiques eugénistes.

3. Le spectre de l'eugénisme¹

L'eugénisme est une construction mentale qui ambitionne d'améliorer les qualités génétiques d'une population ou d'une race. Le terme a été introduit dans le langage courant par un cousin de Charles Darwin, du nom de Francis Galton. Cette parenté n'est pas que familiale, elle est aussi le lieu d'une transfusion de la pensée évolutionniste sur un terrain qui aurait dû lui rester étranger : celui de la démographie.

L'idée avancée par Galton était que les sociétés humaines de plus en plus techniciennes se soustrayaient à la loi de la sélection naturelle, qui était jusque-là garante de la survie des générations dans la nature. Si l'on voulait éviter que ce relâchement sélectif n'aboutisse à un affaiblissement du genre humain, il paraissait opportun de lui substituer une sélection artificielle eugénique, capable de revêtir deux aspects.

L'eugénisme pouvait être négatif s'il consistait à réduire dans la population la proportion d'individus inférieurs aux normes.

Il devenait positif s'il se fondait sur la reproduction préférentielle des individus les plus aptes. **Mais qu'est-ce que la norme, ou encore l'aptitude idéale, et à qui devrait revenir le droit de la fixer ?** Les recherches actuelles en génétique moléculaire font la démonstration que c'est **la mutation qui est la norme, et que la variation génétique est le bien le plus précieux d'une population considérée apte.**

L'eugénisme est une théorie à laquelle le législateur n'hésite pas à se frotter. C'est en particulier leur lourd passé nazi qui pèse encore aujourd'hui sur les lois allemandes ou autrichiennes, les plus déterminées en Europe à prohiber toute intervention sur le patrimoine génétique humain, et en particulier au stade embryonnaire.

Le législateur belge aborde la question, en particulier dans son texte de loi relatif à la procréation médicalement assistée (PMA) du 6 juillet 2007. Il y est clairement stipulé que **le diagnostic préimplantatoire doit être interdit s'il revêt un caractère eugénique au sens des articles 5-4 et 5-5 de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*.** En effet, cette der-

nière loi écarte tout traitement à caractère eugénique, c'est-à-dire axé sur la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques, ou sur la sélection du sexe. **La loi belge n'a donc retenu de la théorie eugéniste que la forme positive, pour la réprover ; elle ignore, en revanche, les implications de l'eugénisme négatif.**

Sur ce point évidemment sensible, il faut se reporter à l'avis n° 33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou amélioratives, du 7 novembre 2005. Cet avis propose une réécriture de la théorie eugéniste à la lumière du progrès technologique. Il ajoute à la distinction entre eugénismes positif et négatif une distinction orthogonale entre **eugénisme de société** et **eugénisme privé.**



Des affirmations plus radicales sont alors mises sur le compte de « certains parmi ses membres » pour éviter d'avoir à trancher. L'eugénisme négatif est envisagé comme une solution à des fardeaux considérables auxquels sont soumises les familles et la société tout entière. **L'eugénisme privé** est décrit comme une opportunité qui relèverait en priorité de la sphère d'autonomie du sujet. Mais en même temps il est

déclaré que : « *dès qu'une valeur est admise par une majorité de personnes, on constate une tendance à suivre le mouvement* ». Et la conclusion arrive sous cette forme : « *Une éthique responsable n'exclurait pas qu'on puisse promouvoir – avec prudence et respect – la reconnaissance du bien-fondé d'une attitude eugéniste s'agissant de cas reconnus comme graves.* »

« **Le diagnostic génétique pré-implantatoire est le moyen grâce auquel l'eugénisme pourra accéder à ses fins.** »

Jacques Testard

4. La banalisation des diagnostics cytologiques ou moléculaires

Le diagnostic cytologique ou moléculaire est une technologie neutre : elle dit simplement ce qui est. **C'est son interprétation qui pourrait sortir de la neutralité.** La prudence interprétative s'impose d'autant plus que les marqueurs biomoléculaires ne sont que statistiquement corrélés à la survenue d'une pathologie ou d'une condition héréditaire. La corrélation statistique n'autorise que des **présomptions**, mais ne décrit pas, sauf cas de génétique monofactorielle, une relation de causalité directe.

Le diagnostic cytologique ou moléculaire permet de pratiquer des **tests non invasifs** sur un enfant à naître. De là l'intérêt pour ces diagnostics prénataux ou préimplantatoires avec un nombre de « marqueurs » significatifs toujours croissant, surtout ceux qui sont immédiatement associés à des maladies graves. Cela dit, les diagnostics moléculaires demandent à être **complétés par d'autres diagnostics plus conventionnels**, en particulier les diagnostics anatomique et physiologique, qui trou-

vent en obstétrique une seconde jeunesse avec l'avènement de l'échographie et de l'imagerie médicale.

Un diagnostic cytologique ou moléculaire ne fonctionne pas à l'aveugle pour toutes les conditions pathologiques susceptibles de se présenter. **Il n'est techniquement possible que de rechercher la présence d'un marqueur qui aurait été ciblé à partir d'une suspicion préalable.** Si l'on teste pour la mucoviscidose, on ne teste pas pour la prédisposition au cancer du sein, et réciproquement. Il y a un choix à faire avant de mettre à jour telle ou telle altération constitutive. Ce choix demande à être éclairé par les antécédents familiaux, la compatibilité génétique des parents, ou le pronostic d'un bon déroulement de la grossesse. Par ailleurs, la loi de plusieurs pays s'oppose au diagnostic « en batterie » pour tester une série de conditions, non pas que cette disposition soit techniquement irréalisable, mais en vertu des dérapages qu'elle pourrait occasionner.

5. Sus aux marqueurs génétiques : la chasse est ouverte !

Les progrès de la recherche ajoutent régulièrement de nouveaux marqueurs chromosomiques ou génétiques à l'arsenal de la médecine clinique. Nous ne sommes plus dans la situation où seules quelques maladies chromosomiques ou monogéniques graves pouvaient faire l'objet de diagnostics précoces, car, désormais, nombreux sont les marqueurs disponibles, y compris ceux associés à des maladies à déterminisme complexe. Entrent aussi dans le champ du diagnostic diverses affections sévères dont la survenance est reportée à un âge ultérieur, telles que la chorée de Huntington, la myopathie à révélation tardive, les cancers familiaux du sein et du côlon, certains types de la maladie d'Alzheimer, la polykystose du rein.

Est-il légitime, au nom du droit de savoir, de sonder des organismes nés, ou encore à naître, pour leurs prédispositions à telle ou telle évolution pathologique différée dans le temps ? Encore plus déroutant : viendra le temps où l'on sera en mesure de **diagnostiquer d'autres prédispositions statistiquement établies**, comme certaines **prédispositions psychiatriques** dont l'expression dépend pour partie du terrain génétique et pour partie des styles de vie ou autres circonstances relationnelles dans une existence humaine. Que va dire le droit ? Jusque-là, n'étaient considérées que des maladies graves affec-

tant l'enfant à naître dans son présent ou dans son futur prévisible. **Que dire de la capacité de l'enfant à naître de transmettre incognito à la génération suivante un gène récessif susceptible d'imposer le fardeau de la maladie à ses descendants ?** Quelle pourra être l'attitude des parents si ce gène devient détectable *in utero* ?

C'est la question que s'est posée le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique dans son avis n° 49 du 20 avril 2009. Dans une société de plus en plus réticente à accepter le risque dans toutes ses dimensions sanitaires et environnementales, il devient insupportable à bon nombre de parents de vivre avec l'idée qu'ils puissent concevoir un enfant sain porteur d'une maladie invalidante et incurable. Le risque encouru par cet enfant est

de rencontrer à l'âge adulte un conjoint porteur par hasard de la même mutation récessive, ce qui conduirait le couple à concevoir pour la génération suivante des enfants déclarant alors la maladie. Après avoir posé la question de la légitimité d'un diagnostic portant sur des maladies graves dont l'apparition est différée dans le temps, vient donc la question de la légitimité d'une stigmatisation des porteurs de mutations récessives, dont la probabilité d'entrer à la génération suivante dans une combinaison génétique défavorable reste spéculative. L'accroissement constant du catalogue des marqueurs géné-



tiques conduit à devoir se poser la question de la légitimité d'un recours à des moyens abortifs, quelle qu'en soit la légalité, si le but visé est bien de faire de l'eugénisme *négatif* à grande échelle. Il n'est peut-être pas inutile de rappeler que les conditions normalement admises pour autoriser une IMG sont la gravité de la pathologie, l'absence de moyens thérapeutiques au mo-

ment du diagnostic, l'intérêt de l'enfant à naître et la certitude de la survenance de la maladie. Les cas énumérés ci-dessus relèvent tous du critère de gravité, mais sont pour le moins discutables des points de vue de l'intérêt de l'enfant, de la certitude du dommage et des réponses thérapeutiques en évolution rapide.

6. Vie préjudiciable²



La question de l'**intérêt de l'enfant** est l'une des plus délicates à traiter car, au moment où les parents sont face à la décision, **l'enfant à naître n'est évidemment pas en mesure de s'exprimer**.

Les parents, quant à eux, même bien entourés, sont inévitablement sous l'effet d'une sidération et leur avenir n'est pas écrit, si noir semble-t-il être.

L'avortement thérapeutique, qui s'apparente à un droit dans la plupart de nos pays, pourrait alors être perçu comme un devoir. Ce n'est pas ce que dit la loi, ce n'est pas ce que dit la science, c'est du domaine de la perception individuelle. L'avis n° 33 du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique reconnaît à la mère (éventuellement au père) le droit de se faire un devoir de veiller à ce qui serait le mieux pour son enfant à naître.

En somme, le droit de réaliser la perception intime de ce qui pourrait qualifier une vie digne. Ce droit est fondé, aux termes de cet avis, sur la reconnaissance des influences conjuguées de l'environnement culturel et

social, de l'histoire familiale, des convictions religieuses, de la conception autonome d'une vie valable (sic).

En France, la famille Perruche s'est prononcée contre la validité de la vie de leur fils lourdement handicapé, et s'est portée partie civile contre le médecin et le laboratoire qui auraient commis la faute de n'avoir pas révélé en temps utile l'anomalie dont le fœtus était hélas porteur. Si cette révélation avait été faite comme les techniques en vigueur l'auraient normalement permis, une IMG aurait été pratiquée pour éviter à l'enfant une vie préjudiciable. **Le fameux arrêt Perruche** (arrêt de la Cour de cassation du 17 novembre 2000) a donné raison aux parents, au motif que « *l'enfant atteint d'un handicap peut demander réparation du préjudice résultant du handicap et causé par les fautes* (du médecin et du laboratoire) ». Il n'a pas fallu deux ans avant que le législateur ne s'interpose contre cette **confusion d'un droit et d'un devoir**, et la saisie par les parents de la Cour européenne des droits de l'homme sur la violation supposée de l'Art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme s'est soldée par un rejet.



7. Avortement ou politique de prévention ?

Il ne faut pas confondre le diagnostic prénatal ou préimplantatoire avec ce qu'il est convenu d'appeler la médecine prédictive. L'objectif de la médecine prédictive est de prévoir la susceptibilité biologique des personnes à la survenue de maladies non encore déclarées, permettant alors de mettre en œuvre une véritable médecine préventive.

Les techniques utilisées sont souvent les mêmes que celles applicables aux diagnostics prénatal et préimplantatoire.

Le sujet est cependant soumis à ces tests, en fonction de ses antécédents familiaux et de ses conditions de vie, à un stade de son existence qui précède celui de l'apparition probable des premiers symptômes, avec l'idée pratique qu'il sera en mesure d'adapter son hygiène de vie ou d'avoir recours à des mesures préventives appropriées.

En tout état de cause, **le sujet dans ce cas est soumis aux tests de son plein gré, en vertu du principe de libre consentement**. La grande différence avec les diagnostics prénatal et préimplantatoire tient au fait que **la médecine préventive agit sur l'environnement du sujet, alors que les DPN et DPI ne peuvent conduire qu'à l'avortement du sujet dans le premier cas** (IVG ou IMG selon les dispositions variables des différentes lois nationales), **et à la pratique d'un tri eugénique dans le second cas**.

8. Déontologie professionnelle



Les diagnostics prénatal et préimplantatoire étant à l'évidence lourdement chargés de considérations éthiques, la plupart des experts des pays disposant de la technologie biomoléculaire sont arrivés à des vues à peu près consensuelles sur les **conditions requises** pour proposer de telles pratiques à des parents dans l'attente d'un enfant.

Les conditions suivantes sont les plus couramment invoquées :

- rester à l'écart des circuits commerciaux,
- ne diagnostiquer que des maladies très graves, ou justifiant une intervention raisonnable et réaliste,
- exclure du champ du diagnostic toute motivation s'apparentant à un souci de convenance personnelle,
- n'avoir recours qu'à des tests dûment validés par une autorité compétente,
- s'entourer d'une équipe pluridisciplinaire,
- s'informer complètement sur les conséquences d'un diagnostic positif,
- faire la lumière sur l'accompagnement médical et social des familles bénéficiaires de ces tests.

Dans les conditions prévues par la loi, les bénéficiaires de ces pratiques doivent pouvoir s'entourer **d'un conseil génétique compétent**. Le problème ne se pose pas dans les mêmes termes dans le cas du diagnostic prénatal et dans celui du diagnostic préimplantatoire.

Alors que, pour le second, la consultation génétique doit faire partie intégrante de la prescription et de la mise en œuvre d'une FIVETE tout au long du parcours, dans le premier cas elle pourrait aussi bien être omise avec la démedicalisation de la démar-

L'arrivée sur le marché (en particulier sur Internet) de test prénataux accessibles à tous, parfois praticables hors d'un cadre médical (tests sanguins), ne peut que renforcer la **Crainte d'un défaut d'encadrement**.

Si le recours à une consultation génétique est une obligation, se pose ensuite le **problème de la neutralité du conseil prodigué**. Les professionnels travaillent encore aujourd'hui à l'établissement d'une déontologie du conseil génétique, dont les points de départ sont **la compétence, la pluridisciplinarité, la loyauté** (terme retenu par la loi belge) et le principe sacro-saint de **l'autonomie de la personne consultante**.

Un article récent paru le *Journal of Medical Ethics* (6 avril 2012) précise que les informations données aux couples concernant l'utilisation et les conséquences du diagnostic préimplantatoire seraient insuffisantes, car à ce jour, il n'est pas prouvé que le DPI n'ait aucun effet sur la santé des bébés à long terme ; la procédure d'utilisation du diagnostic pourrait entraîner des problèmes neurologiques pour ces derniers. Les auteurs de l'article rappellent que les cliniques ont essentiellement adopté la technologie du DPI pour « *éliminer les embryons défectueux sans apprécier les risques encourus. A force d'éliminer les risques par l'utilisation du DPI, nous créons de nouveaux risques peut être même plus important que ceux que nous essayons d'éviter.* » Par conséquent, certains médecins considèrent que les cliniques spécialisées dans les techniques de fécondation *in vitro* doivent davantage informer leurs patients sur le fait que le DPI n'est pas une technologie sans danger. C'est uniquement à cette condition que les parents auraient la possibilité de donner un consentement éclairé à la réalisation de ce diagnostic.

Entrent donc en ligne de compte la reconnaissance par la profession d'un code de bonnes pratiques assorti de critères éthiques non équivoques (compte tenu de l'éthique de la profession et du professionnel consulté), le souci de l'évitement des dommages, le soutien apporté aux personnes dont la responsabilité parentale est engagée tant dans leur réflexion présente que dans leur besoin de se projeter dans leur avenir familial.

« **Le droit d'avoir l'enfant que l'on veut contre la grandeur d'aimer l'enfant que l'on a.** »

Axel Kahn

9. Dispositions prévues par la loi

Depuis lors, le diagnostic préimplantatoire a récemment fait l'objet d'avancées juridiques remarquables tandis que le diagnostic prénatal n'est que marginalement envisagé dans le droit, en raison sans doute de son caractère non invasif et de sa dissociation (théorique) de toute intervention susceptible de concerner le sort de l'enfant à naître. Il convient de s'attarder sur le cas du **diagnostic préimplantatoire**.

Comme c'est habituellement le cas en matière de technologie, **la législation des pays européens est une prérogative strictement nationale** qui reflète les sensibilités particulières des opinions publiques, ainsi que les antécédents culturels et historiques singuliers des États souverains.

Ainsi, **3 cas de figure** peuvent être distingués :

- les pays qui ont promulgué une **loi d'accompagnement** (Belgique, Danemark, Espagne, France, Pays-Bas, Royaume-Uni);
- les pays qui ont promulgué une **loi de prohibition** (Allemagne, Autriche, Confédération helvétique, Italie);
- les pays qui **n'ont pas légiféré**.

Il existe cependant des **efforts d'harmonisation** (Conseil de l'Europe, UNESCO), et tout particulièrement une **Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine** (Oviedo, 1997), dont certains articles se rapportent au sujet traité ici.

L'article 12 de cette Convention s'énonce ainsi : *"Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie, soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve du conseil génétique approprié."* Il faut retenir de cette disposition que la collégialité et la compétence sont considérées être des conditions primordiales au bon usage d'un résultat diagnostique. De plus, l'article est sans ambiguïté sur les motivations qui recommandent des tests génétiques, lesquelles ne peuvent qu'être de nature médicale ou de recherche. **C'est une condamnation de l'eugénisme sans le dire, et de toute tentation d'obéir à des souhaits de convenance personnelle.**

L'article 14 précise : *"L'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître"* (sauf maladies

héréditaires graves liées au sexe). Cet article rend explicite, dans le cas de la détermination du sexe, la **volonté** identifiée précédemment **d'exclure une discrimination sur une base génétique n'ayant pas d'implication médicale**.

Si l'on se reporte maintenant à **la loi belge**, il est normal de s'attendre à retrouver ce balisage auquel tous les États membres de l'Union européenne (et quelques autres) ont souscrit. La loi du 6 juillet 2007 sur la procréation médicalement assistée et la destination des embryons surnuméraires et des gamètes interdit (Art. 67) le DPI à caractère eugénique au sens de l'Art. 5-4 (en vue de la sélection ou l'amplification de caractéristiques génétiques non pathologiques) et au sens de l'Art. 5-5 (en vue de la sélection du sexe) de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*. Cette loi de 2003 définit en effet quel type d'eugénisme est considéré inacceptable par le législateur. Tout observateur est en mesure de remarquer que **la loi belge concernant l'embryon in vitro bannit certes un eugénisme positif, mais reste silencieuse sur l'éventualité d'un eugénisme négatif**. De ce point de vue d'ailleurs, elle ne fait pas moins que la Convention d'Oviedo et en conserve l'esprit.

L'Art. 68 de la loi de 2007 relative à la PMA ouvre un champ tout à fait nouveau. C'est celui du "bébé-médicament".

Le DPI est formellement *"autorisé dans l'intérêt d'un enfant né du/ou des auteurs du projet parental, si le projet parental n'est pas uniquement axé sur cet objectif exclusif"*. Il s'agit bien d'une **motivation médicale, sauf qu'elle ne concerne pas l'intéressé, mais un parent au premier degré**. Dans ce cas, la notion de projet parental prend une signification très forte, car celui-ci est supposé devoir n'être pas exclusivement axé sur l'objectif thérapeutique. Il importe que l'enfant à naître soit désiré **aussi** pour lui-même. Cette disposition, qui existe aussi dans la loi française, est extraordinaire, car elle **déroge au critère de l'intérêt de l'enfant à naître**.



10. Deux mentalités : le “tout législatif” ou la “soft law”

Si l'on compare la loi belge relative à la PMA et les lois bioéthiques françaises, une divergence très significative entre les législateurs de ces États voisins affecte la définition du champ du diagnostic.

C'est la question de savoir ce qui est diagnostiquable et ce qui ne l'est pas. Bien entendu, pendant un certain temps cette question est restée sans réelle pertinence, car ce qui était diagnostiquable était réduit à la portion congrue. Les sondes cellulaires ou moléculaires capables de marquer spécifiquement un état pathologique bien défini se comptaient sur les doigts de la main. Mais les avancées de la science ont été telles que le nombre de pathologies accessibles à l'investigation biomoléculaire n'a fait que croître, jusqu'à permettre d'envisager pouvoir un jour révéler de véritables cartes d'identité individuelles, portant l'empreinte d'une quantité de mutations ou de prédispositions associées chez chacun d'entre nous à une grille de maladies préjudiciables à notre avenir. Avec une telle possibilité, le législateur est en droit de se demander si le DPI devrait toujours rester une intervention d'exception, limitée à des pathologies particulièrement graves et invalidantes, certainement incurables aujourd'hui et jusque dans un avenir prévisible.

Ou plutôt, tout en restant dans le cadre de pratiques non (*positivement*) eugénistes et à des fins médicales, s'il ne devrait pas être étendu à tous les marqueurs praticables, en fonction des histoires familiales et à la lumière du conseil génétique disponible.

La France a opté pour une loi faisant du DPI une démarche d'exception, alors que la Belgique a laissé ouverte la possibilité d'en étendre le champ d'application avec les progrès de la recherche.

Le cas français est intéressant dans son parti pris. Les anomalies génétiques susceptibles d'être soumises à un DPI sont portées sur une **liste fixée par un arrêté du ministre de la santé**, sur avis de l'Agence nationale de biomédecine. On y retrouvait jusque récemment la mucoviscidose, la maladie de Huntington, l'hémophilie, certaines myopathies et des cancers héréditaires. Même si une telle liste est en droit d'évoluer (et on peut penser

qu'elle évoluera), le principe même de la liste est un signal fort qui annonce que le **DPI reste une approche exceptionnelle**. Quant aux laboratoires dispensateurs de la prestation, ils doivent être spécialement accrédités.

En loi belge, le DPI est présenté comme une technique en devenir, dont le champ d'application demande à être expérimenté, en vue d'accroître le capital des bonnes pratiques au sein des centres de procréation et de génétique qui œuvrent conformément à la loi.

L'avis n° 49 du Comité Consultatif de Bioéthique (20 avril 2009) apporte le bon éclairage sur cette **conception libérale**. **Le point de départ est l'interdiction de toute démarche eugéniste (*positive*) et de la sélection du sexe (pour raisons non médicales)**. À partir de là, comme le principe d'une liste n'est pas retenu, **tout ce qui n'est pas interdit semble permis**.

La question est de savoir si les vannes législatives ouvertes à l'innovation et à l'autodétermination ne laisseront passer qu'un filet des cas originaux remplissant les critères, ou un torrent de situations éligibles, mû par les avancées de la science.

Jusqu'où ira demain une sélection non eugéniste ne s'intéressant pas au sexe ? Surtout si l'on suspecte l'existence de nombreuses autres caractéristiques génétiques liées à toutes sortes de pathologies graves et incurables ? D'ailleurs, **où s'arrête la gravité, et une maladie incurable aujourd'hui le sera-t-elle toujours ?**

Il est clair que s'ouvre une zone d'incertitude donnant à chaque centre de procréation et de génétique une **marge d'appréciation considérable**. C'est une **puissance discrétionnaire**, mais dont le corollaire est l'ambiguïté et le manque d'objectivité. On est dans l'esprit de la “soft law” à l'anglaise, qui s'en remet aux codes de bonne conduite des praticiens et au consensus.

Dossier réalisé avec la collaboration d'Etienne Magnien
Docteur-ingénieur en génétique



1. Voir aussi « *Y a-t-il un bon ou un mauvais eugénisme?* » <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20060418-eugenisme.pdf>

2. Voir aussi « *Le préjudice d'être né* » <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20051220-prejudice-etre-ne.pdf>