

# Loi bioéthique : la technique du «bébé médicament» de nouveau débattue à l'Assemblée nationale

Ce dispositif de fécondation *in vitro* vise à concevoir un enfant dans l'objectif de soigner un frère ou une sœur aînée malade. Contesté depuis des années, il avait été retiré du projet de loi en première lecture.

Par **Bénédicte Lutaud**

Publié le 30 juillet 2020 à 13:42, mis à jour le 30 juillet 2020 à 14:59



Inscrit dans la loi de bioéthique du 6 août 2004 à titre expérimental, ce dispositif controversé a conduit, en 2011, à la naissance du premier «bébé médicament» ou «bébé double espoir». Photo d'illustration.

Un «bébé médicament». Alors qu'un premier amendement, voté en première lecture à l'automne 2019, visait à mettre fin à cette technique jugée controversée, un second amendement, voté en commission spéciale bioéthique fin juin, vise au contraire à la maintenir, et même à faciliter son accès. Il doit être débattu dans les prochains jours en seconde lecture à l'Assemblée nationale.

→ **À LIRE AUSSI** : **Les opposants à la loi bioéthique œuvrent auprès des vacanciers** 🗣️

Inscrit dans la loi de bioéthique du 6 août 2004 à titre expérimental, ce dispositif controversé a conduit, en 2011, à la naissance du premier «bébé médicament» ou «bébé double espoir». Pour accéder à cette technique, il faut remplir un certain nombre de critères, dont «*le caractère incurable de la maladie entraînant le décès (de l'enfant) dès les premières années de la vie*». Le nom scientifique de cette technique est le «double diagnostic préimplantatoire avec typage HLA», ou encore «DPI-HLA». Mais de quoi s'agit-il, au juste ?

## Un bébé pour sauver son aîné

Des parents ayant eu un premier enfant atteint d'une maladie rare, souvent une maladie du sang comme la bêta-thalassémie, décident de concevoir un autre enfant et demandent à être accompagnés par les médecins dans deux objectifs. Le premier est d'éviter que cet enfant soit atteint de la même maladie génétique que l'aîné. Le second va plus loin : faire en sorte que cet enfant soit un donneur compatible pour aider à soigner son grand frère ou sa grande sœur malade. Le couple a dès lors recours à la fécondation *in vitro* (FIV), assortie d'un double diagnostic préimplantatoire. Lors du premier diagnostic, seuls les embryons indemnes de la maladie recherchée sont sélectionnés. Lors du deuxième diagnostic, parmi les embryons indemnes, seuls ceux ou celui qui serait HLA compatible - c'est-à-dire avec un système immunitaire compatible avec l'aîné malade - sont sélectionnés. À sa naissance, les médecins peuvent alors recueillir du sang du cordon ombilical du bébé, riche en cellules souches. Ces cellules souches seront alors conservées pour une greffe ultérieure à l'aîné malade.

→ **À LIRE AUSSI** : **Bébé sauveur, pas bébé médicament** 🗣️

C'est ce qui s'est passé quelques mois après la naissance du premier bébé «double espoir» en France, baptisé Umut-Talha – «notre espoir», en turc. Par le biais des cellules de son cordon ombilical, ce bébé a pu sauver sa sœur Asya, atteinte de bêta-thalassémie sévère.

## Une pratique controversée

Malgré ce premier succès, la pratique a continué de susciter la polémique en France, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle suppose un double tri d'embryons, et surtout, d'éliminer de nombreux embryons sains, non porteurs de la maladie génétique recherchée, dans le seul but de sélectionner ceux comportant un système immunitaire (HLA) compatible avec le frère ou la sœur aîné(e). Pour ceux qui considèrent qu'un embryon est déjà une vie humaine, cela pose de graves problèmes éthiques.

Ensuite, cette technique pourrait supposer que des parents ne décident de concevoir un enfant que dans l'objectif de guérir leur aîné, soit comme un moyen et non une fin en soi. *«L'enfant n'est pas accueilli pour ce qu'il est, il est déjà un projet avec des critères génétiques»*, s'inquiète ainsi Blanche Streb, docteur en pharmacie et auteur du livre *Bébé sur mesure* (Artège, 2018).

Cette technique n'était plus du tout pratiquée depuis 2014, notamment en raison des progrès réalisés au niveau des banques publiques de cellules souches de cordon ombilical, comme l'explique le professeur René Frydman au *Figaro* : *«Lorsqu'on a commencé à proposer puis à obtenir la naissance du premier bébé double espoir en France, c'est que nous n'avions pas assez de réserves de cordon dans les banques. Mais, depuis, le don de sang de cordon s'est organisé. Il y a même des liaisons internationales entre plusieurs banques. Cela devient donc quasiment exceptionnel aujourd'hui qu'on ait besoin d'envisager l'enfant du double espoir : on a suffisamment de stocks de sang HLA compatibles depuis six ou sept ans.»*



**Cela devient donc quasiment exceptionnel aujourd'hui qu'on ait besoin d'envisager l'enfant du double espoir : on a suffisamment de stocks de sang HLA compatibles depuis six ou sept ans.**

Le Pr. René Frydman, gynécologue obstétricien et «père» du premier bébé médicament en France

## Octobre 2019 : l'Assemblée vote l'abandon de cette pratique

C'est pour ces raisons qu'en première lecture, l'Assemblée nationale a décidé de mettre fin à cette pratique en France, par le vote d'[un amendement, en octobre 2019, de la député LR Anne Genevard](#), signé par 16 de ses collègues. *«Plus aucune équipe française ne pratique ce double DPI»*, soulignaient les députés, avant d'ajouter que *«les progrès réalisés en matière de collecte et de stockage des unités de sang placentaire conduiraient à garantir une solution thérapeutique pour tous les besoins»*, rendant de ce fait *«inutile»* la pratique du bébé médicament.

→ À LIRE AUSSI : Bioéthique: «Notre rôle n'est pas de légiférer sur l'amour» 🦋

«On va faire peser sur lui le poids de la possibilité de la guérison d'un autre enfant», s'alarmait également le député LR Xavier Breton. La ministre de la Santé de l'époque, Agnès Buzyn, avait de son côté émis un «avis de sagesse», estimant ne pas avoir le recul suffisant pour s'exprimer sur le sujet, compte tenu de son passé de médecin hématologue.

## 2020 : le Sénat rétablit la pratique, un autre amendement propose de l'intensifier

Abandonné, donc, le «bébé médicament» ? Rien n'est moins sûr. Lors de l'examen du projet de loi au Sénat, en janvier 2020, les sénateurs ont finalement réintroduit dans le texte la technique du DPI-HLA. Puis, en commission spéciale bioéthique, en juin dernier, le député LREM Jean-François Eliaou, a proposé, dans un amendement, non seulement de maintenir cette technique, mais aussi d'assouplir les conditions pour y avoir recours.

→ À LIRE AUSSI : PMA: ces mesures glissées en catimini dans la loi bioéthique 🦋

Le député cite une étude du Conseil d'État selon laquelle les strictes conditions d'accès dissuaderaient les couples d'y avoir recours, ce qui expliquerait l'abandon total de cette pratique depuis 2014. En effet, il est pour l'heure interdit aux couples de recourir à une nouvelle stimulation ovarienne dès lors qu'ils disposent d'embryons «sains», même si ces derniers ne sont pas HLA-compatibles. Le député Eliaou propose dès lors de «supprimer cette condition et de permettre une nouvelle stimulation ovarienne, afin de tenter d'obtenir des embryons HLA-compatibles.» Caroline Roux, déléguée adjointe d'Alliance Vita, critique cette nouvelle proposition : «Cela veut dire qu'il y a davantage d'embryons qui seront éliminés car ils ne seront pas HLA-compatibles, donc incapables de sauver le frère ou la sœur malade.»

Le professeur Frydman tempore. Pour lui, ce sont bien les progrès réalisés au niveau des banques de sang de cordon qui ont rendu cette pratique quasi inutile. Cependant, il plaide pour le maintien du DPI-HLA afin de laisser le choix aux parents qui n'auraient vraiment aucune alternative, même si «ce n'est pas arrivé depuis les six dernières années.» Le gynécologue conteste également l'argument de la conception purement «utilitaire» du bébé médicament : «La mère d'Umut Talha a eu des embryons non HLA compatibles, mais elle a tout de même choisi d'accoucher de jumeaux : cela montre que son désir de grossesse était là.»

Interrogé par *Le Figaro*, le député LR Xavier Breton, pour sa part, ne se dit «pas personnellement pour la suppression totale du dispositif, mais il doit rester très encadré». Le député confie cependant rester méfiant : «Il ne faudrait pas que des militants profitent de cette possibilité du bébé médicament pour créer une brèche afin d'aller plus loin dans la logique de fabrication, de production d'enfants.»