

Approches politiques du diagnostic préimplantaire

Historique des décisions politiques

Le 17 mai 1992, le peuple suisse acceptait le premier article constitutionnel concernant la fécondation in vitro par une large majorité : 73,8 pour cent de oui. Cet article, devenu le 119 de la constitution actuelle, avait été élaboré en contreprojet à une initiative populaire qui demandait le rejet de toute pratique d'assistance à la fécondation.

Dès ce moment-là, les milieux conservateurs ont cherché à restreindre au maximum l'effet de cet article. L'élaboration de la loi d'application a pris de nombreuses années, au cours desquelles une nouvelle initiative constitutionnelle visant à interdire toute FIV a été déposée. La loi actuelle a été opposée à cette initiative comme contreprojet indirect et acceptée par le peuple le 12 mars 2000, par 71,8 % des votants.

L'article constitutionnel actuel et la loi d'application sont très restrictifs, surtout si on considère l'évolution rapide des méthodes médicales qui a eu lieu ces deux dernières décennies dans ce domaine. Ainsi les pratiques courantes dans ce domaine dans d'autres pays, se heurtent en Suisse à notre législation. Malgré les bienfaits indéniables qu'elles ont apporté aux patients (mères et enfants à naître), elles ne peuvent être utilisées chez nous.

En 2004 déjà, le Conseiller national Gutzwiller déposait une initiative parlementaire pour autoriser le diagnostic préimplantaire. Le parlement a transformé cette initiative en motion, qui fut transmise au Conseil fédéral, le 6 juin 2005 par le Conseil national (92 voix contre 63) et le 13 décembre 2005 au Conseil des Etats, (24 voix contre 18). Les projets de modifications constitutionnelles et légales discutées aujourd'hui sont la suite de cette motion, enfin !

Evolution de la FIV en 35 ans :

- 1978: premier enfant « éprouvette » né en Angleterre
- 1985: premier « suisse » né à Locarno par FIV
- 2009: 1 naissance/100 est un bébé FIV en Suisse
- 2011: plus de 10'000 enfants naîtront par FIV
- 100 couples porteurs d'une maladie héréditaire sont envoyés à l'étranger pour bénéficier d'une DPI
- 1000 femmes font le voyage à l'étranger pour un don d'ovocytes

L'évolution sociétale joue aussi un rôle dans cette évolution. Ainsi, en 2008, en Suisse, 63% des parturientes ont plus de 30 ans.

Evolution médicale internationale FIV – DPI

- La pratique actuelle à l'étranger autorise l'implantation d'embryons de 5 jours (5 jours après la fécondation) ; cette méthode permet d'éviter au maximum les grossesses multiples, et donc de diminuer les risques de complications (naissances prématurées, faible poids de naissance, césariennes). Le risque de naissance multiple est encore de 23 % en Suisse contre 5,7% en Suède.
- Le DPI (Diagnostic préimplantatoire) permet de tester, par exemple dans le cas où des parents sont les deux porteurs d'une maladie génétiquement transmissible, si l'embryon est porteur ou non de cette maladie, par l'analyse génétique d'une cellule avant l'implantation de l'embryon dans le corps de la mère.
- Les dons d'ovocytes autorisés apportent des solutions à des situations de plus en plus nombreuses et douloureuses pour des femmes dont les ovaires ne peuvent plus fonctionner pour diverses raisons.

Propositions du Conseil fédéral

Avant toute modification légale, il est indispensable de modifier l'article constitutionnel pour enlever l'obligation actuellement en vigueur à ce niveau de ne prélever que les ovules qui seront immédiatement implantés (règle des 3 ovules, interdiction de facto du prélèvement de 8 ovules et de la conservation par congélation)

- **Article constitutionnel actuel al 1 let c :**

... ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules humains *pouvant être immédiatement implantés*. →

- **Article constitutionnel proposé al 1 let c**

... ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules humains *nécessaire à l'application de la méthode de procréation médicalement assistée*.

Cette modification permet :

- de modifier dans la loi la règle rigide des 3 embryons maximum
- d'autoriser par conséquent dans la loi le DPI
- de régler au niveau de la loi les questions soulevées par les modifications de techniques et les progrès médicaux qui interviennent régulièrement

Modifications légales souhaitables par équité pour les couples suisses

Ces modifications concernent quatre points, plus largement que seulement le DPI, que le projet actuel du Conseil fédéral ne traite que partiellement :

- 1. Lever la restriction du nombre d'ovocytes fertilisés et développés in vitro jusqu'au stade embryonnaire (5^{ème} j. environ) *(partiel)*
- 2. Abandonner l'interdiction de congeler des embryons jusqu'au stade d'implantation potentielle (5 jours) *(proposé)*
- 3. Permettre le don d'ovocytes en suivant des règles semblables à celles qui régissent le don de sperme, selon indications médicales définies. *(pas retenu pour l'instant)*
- 4. Permettre le diagnostic préimplantatoire pour la prévention de la transmission de maladies génétiques sévères. *(partiel)*

Cette énumération de modifications, souhaitables à mes yeux, vont plus loin que ce que le Conseil fédéral propose dans son projet:

Reprenons ces points l'un après l'autre :

- 1) Autoriser pour tous, le prélèvement jusqu'à 8 ovocytes, et laisser à la décision de la méthode d'implantation à l'équipe médicale, au cas par cas, en discussion avec le couple concerné, serait à mon avis une bonne solution. *Le Conseil fédéral ne va pas si loin, puisque seuls les couples qui présentent des risques majeurs de transmettre une maladie héréditaire grave seraient autorisés à un prélèvement de 8 ovocytes simultanément. Cette restriction ne permettra pas, selon les connaissances actuelles, de diminuer au maximum le risque de grossesses multiples.*
- 2) La possibilité de congeler des embryons jusqu'au stade de développement de 5 jours doit permettre d'éviter les risques de grossesse multiple et favoriser l'implantation des embryons les plus robustes. La gestion des embryons congelés doit être surveillée par les autorités, mais en premier lieu déterminée par le couple concerné (art 5b nouveau). *Cette modification est retenue dans le projet du Conseil fédéral.*
- 3) Le don d'ovocytes doit être considéré par analogie avec le don de sperme; par égalité de traitement entre femmes et hommes, il faut reconsidérer la possibilité d'autoriser de tels dons d'ovocytes (arrêt de la cour européenne des droits de l'homme, violation des art 14 et 8 de la CEDH, 1^{er} avril 2010). Des indications médicales doivent être données clairement (loi ou ordonnance ?), qui peuvent inclure la perte prématurée de la fonction ovarienne due à une maladie, ou à un traitement anticancéreux, la prévention de la transmission de maladies génétiques graves ou le manque de grossesse malgré plusieurs traitements de procréation médicalement assistée PMA. *Pour l'instant, le projet du Conseil fédéral passe ce point complètement sous silence.*
- 4) Permettre le DPI : dans quelles conditions ? Quel catalogue des maladies graves ? Qui l'établit ? Quelles sont les conditions à exclure ? Toutes ces questions seront à présent discutées au parlement. Espérons qu'il ne faudra pas 10 ans et deux votations populaires avant d'arriver à une solution raisonnable, qui permette aux couples en difficulté de procréation et porteurs de maladie génétiquement transmissibles de recevoir un traitement en Suisse, sinon notre pays pourra fermer ses centres de PMA et organiser le tourisme des parents en difficulté vers l'étranger !

DPI : situation actuelle

- Interdite en Suisse

Les pratiques étrangères :

- permettent une analyse génétique pour choisir un embryon non porteur de la maladie dont les parents sont porteurs.
- permettent, selon les pays, d'autres analyses génétiques sur les embryons de couples sans problème héréditaire connu.

Des questions se posent par rapport à ces diverses pratiques. Jusqu'où autoriser ?

Attention au risque d'eugénisme ! Le bébé « sur catalogue » doit être proscrit, risque de dérapage.

De nouveaux progrès médicaux pourraient à terme encore modifier ces indications de bases (test sanguin maternel à 7 semaines : cf nouvelle AFP 9 août 2011 pourrait-il remplacer à terme et à large échelle l'amniocentèse?)

DPI en Suisse: nécessité d'une autorisation sous condition

- L'**interdiction** actuelle entraîne des frustrations, des inégalités de traitement chez les patientes, une perte massive d'expérience et de savoir-faire chez les médecins suisses.
- L'**interdiction** actuelle induit une forte discrimination des couples à revenus modestes qui ne peuvent se rendre à l'étranger
- Si l'on s'achemine vers une **autorisation restrictive stricte** (risque génétique élevé chez les parents): qui fixera la liste des maladies et affections concernées ? une commission d'éthique ? Faudra-t-il fixer la liste des affections dans la loi ? Une telle liste est susceptible d'évoluer, il y aura toujours des cas limites, ... à débattre
- Une **autorisation stricte** conduit à certaines incohérences (aberration chromosomique testée par amniocentèse et pas par DPI...) qui deviennent discriminatoires parce qu'elles peuvent entraîner des risques inutiles pour le fœtus et la mère à une phase plus avancée de la grossesse.
- Si le parlement va vers une **autorisation plus large**, des garanties devront être clairement définies pour éviter tout risque d'eugénisme ; il s'agira alors de limiter les caractéristiques dont le diagnostic serait licite.
- Une **autorisation plus large** devrait aussi trouver des limites claires: pas de bébés médicaments, pas de choix de sexe, de couleurs d'yeux ou de cheveux, ... mais la possibilité généralisée de prélever jusqu'à 8 ovules est souhaitable , ainsi que l'autorisation du DPI pour certaines affections génétiques qui sont actuellement détectées par amniocentèse, avec avortement autorisé à la clé !

Quelle que soit la solution d'autorisation retenue, il faudra définir quelles autorités sont susceptibles de décider (procédure de décision) ou de dresser la liste des cas admis ou exclus. Un collège de médecins, d'éthiciens, de juristes ? À régler dans la loi.

Incohérence ... difficilement soutenable !

Dans la modification légale proposée à ce jour par le Conseil fédéral, l'interdiction d'un DPI pour couples sans problème génétique connu et grave est maintenue, mais l'amniocentèse est autorisée jusqu'à la 16e semaine et une décision d'avortement volontaire est alors possible (trisomie 21 ou autres types). Dans ce cadre-là il est nécessaire de poser les questions suivantes :

- La décision d'un DPI ne doit-elle pas être laissée aux futurs parents? Elle est liée à une information aussi bonne que possible sur l'éventualité d'un sérieux handicap
- La liberté des futurs parents d'assumer ou non, selon leurs valeurs et leurs forces, la naissance d'un enfant affecté d'un sérieux handicap doit-elle primer?

Pour mon compte, je réponds résolument OUI à ces questions : le choix doit être laissé au libre arbitre des parents. Cette réflexion est proche de celle qui a eu lieu autour de l'avortement : tout collège d'experts, toute commission d'éthique ne peut se substituer, dans une question aussi grave, aux personnes directement concernées, soit les parents. Ceux-ci doivent être dûment informés mais ils doivent prendre leur décision en toute liberté.

Avantages de l'autorisation plus large du DPI

- Les couples ne seront pas forcés de partir à l'étranger
- Les risques seront moindres, autant pour transmission d'une maladie que pour les grossesses multiples ; le taux de réussite de grossesses par FIV sera plus élevé
- Les médecins suisses pourront maintenir un bon niveau de pratique et contribuer à l'amélioration des traitements par FIV
- Une diminution du coût de tels traitements s'ensuivra

Conclusion toute provisoire...

Le processus législatif est encore en marche et les étapes suivantes nous attendent :

- Fin de la consultation en septembre 2011, le projet du Conseil fédéral sera modifié ou non puis transmis au Parlement
- Travail parlementaire en commissions, discussion et décisions dans les deux chambres en 2012
- Vote populaire pour modifier l'article constitutionnel, probablement fin 2012
- Solutions législatives qui devraient permettre ensuite, dans le cadre constitutionnel nouveau, une évolution du cadre légal en adéquation avec les pratiques médicales sans vote populaire. Un référendum reste naturellement possible à chaque nouvelle modification légale.

Au travail !