

Communiqué du député LR Thibault BAZIN

**Participation au séminaire sur les questions relatives à la génétique
à l'occasion de la révision des lois de bioéthique**

4 février 2019

« J'ai participé, avec 18 autres parlementaires, ce lundi 4 février 2019, au 1^{er} séminaire proposé par la Ministre de la Santé, en présence de la Ministre de la Recherche.

Cette réunion inédite, avec la participation de représentants de l'Agence de biomédecine, avait pour objectif de présenter de façon approfondie et neutre les questions éthiques qui seront prochainement en débat.

Au menu de cette rencontre, trois sujets sur la génétique :

1. Le diagnostic pré-natal
2. Le dépistage pré-conceptionnel
3. Le dépistage génétique général

Beaucoup de questionnements ont surgi.

Continue-t-on à réserver le diagnostic pré-natal pour des familles à risques ou l'autorise-t-on à toutes celles qui ont recours à l'assistance médicale à la procréation ? Faut-il en rester à la finalité originelle d'éviter une maladie grave incurable ou étendre le DPN ?

La gravité n'a d'ailleurs pas été définie. Qu'est-ce qu'on appelle « maladie grave » ? Quel type d'anomalie génétique on détecte ? Qui décide d'une telle liste ?

Et comment contribuer à s'assurer que les conditions sont réunies pour garantir un consentement éclairé ?

J'espère qu'à travers ces évolutions souhaitées par différents rapports on ne masque pas un plan d'éradication de la trisomie 21 avec une volonté économique d'éviter les coûts induits.

Cela questionne de manière sous-jacente notre rapport aux personnes handicapées dans notre société.

Je crains personnellement un glissement vers l'eugénisme, avec un droit revendiqué à l'enfant sain.

Le dépistage pré-conceptionnel ne constitue pas une assurance tous risques génétiques.

Ces recherches génétiques – si on les autorise – peuvent-elles générer de l'inquiétude, et même conduire à interférer dans les unions entre personnes ? Dit autrement, va-t-on choisir son conjoint en fonction de tests génétiques avant tout engagement ?

Le système de santé, avec seulement 150 conseillers génétiques en France, ne serait d'ailleurs pas en mesure d'y répondre avec une hausse prévisible de la demande de diagnostic génétiques.

En France, les tests génétiques via Internet sont prohibés par notre législation actuelle. Faut-il conserver cet interdit qui se justifie par son importance symbolique ou plutôt prendre acte du contournement de la loi ? Dit autrement, doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ?

Et si la qualité de l'information génétique n'est pas assurée ? Comment fonder son libre arbitre sur une information mal comprise ? Qui serait capable de vérifier la qualité de l'information donnée ? Quelle est la portée de valeurs prédictives ?

Et comment respecter le droit des tiers à ne pas savoir ?

A la sortie de ce 1^{er} séminaire préparatoire à la révision des lois de bioéthique, **je suis convaincu que le volet génétique de la future loi est susceptible de proposer dans quelques mois des mesures qui ne seraient pas sans conséquence pour notre société.**

Il s'agira de légiférer en connaissance de cause en fixant des limites de manière responsable ! »