

Le Téléthon, la sélection et l'instrumentalisation de certains êtres humains : une face sombre que 25 ans de communication n'effacent pas

Éléments d'analyse de la Fondation Jérôme Lejeune

A l'occasion des 25 ans du Téléthon, l'AFM (*Association française contre les myopathies*) met en avant 25 avancées présentées comme « *spectaculaires* » et « *au bénéfice du plus grand nombre* », réalisées grâce à la générosité des Français (cf. page d'accueil sur site de l'AFM).

En se fondant sur trois exemples, la Fondation Jérôme Lejeune rappelle en quoi ces avancées sont contestables sur les plans éthique, scientifique et juridique. Elle dénonce une orientation eugéniste et des travaux qui s'affranchissent du respect de la loi.

1. L' « avancée » relative aux diagnostics prénatal (DPN) et pré-implantatoire (DPI)

Dans la première partie de son document, « *La révolution génétique* », l'AFM met en avant les progrès faits ces dernières années en matière de diagnostics prénatal et pré-implantatoire (avancée spectaculaire n°3 : « *L'amélioration du diagnostic* »).

Extraits du document de l'AFM :

« *La révolution génétique* »

Des cartes du génome à la découverte des gènes responsables de maladies, c'est tout un pan de la médecine qui a fait un spectaculaire bond en avant ! Des milliers de familles frappées par des maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics pré-natal et pré-implantatoire pour pouvoir agrandir le cercle familial.

Avancée spectaculaire n°3 : L'AMÉLIORATION DU DIAGNOSTIC

Grâce à la découverte des gènes, les malades ont accès plus rapidement à un diagnostic fiable et précis. L'errance diagnostique recule ! Le conseil génétique et les diagnostics pré-

natal et pré-implantatoire donnent la possibilité aux familles de s'agrandir en toute connaissance de cause. L'espoir et la vie reprennent le dessus ! »

La Fondation Jérôme Lejeune souligne l'indécence de cette présentation. La plupart des embryons ou fœtus porteurs de maladies génétiques ou chromosomiques détectées étant détruits suite aux DPI et DPN, la communication enthousiaste de l'AFM est choquante. La formulation utilisée voudrait faire croire que grâce à ces diagnostics « *l'espoir et la vie reprennent le dessus* », alors qu'ils révèlent une sélection eugéniste à l'issue de laquelle ne survivent que des « *bébés-zéro-défauts* ». **Est-il possible de se réjouir ainsi de techniques qui conduisent à la mort ?**

Il faut rappeler l'exemple du diagnostic prénatal de la trisomie 21 qui conduit à éliminer 96 % des fœtus détectés porteurs de la pathologie.

Des experts ont mis en garde contre ces orientations eugénistes

Dr Patrick LEBLANC et le DPN : gynécologue obstétricien au centre hospitalier de Béziers, coordinateur d'un *Comité pour Sauver la Médecine Périnatale*, le Dr Leblanc a dénoncé le "*malaise grandissant chez les professionnels de la naissance*" face à la problématique du DPN. Il s'est appuyé plus particulièrement sur l'exemple du dépistage de masse de la trisomie 21 : "*synonyme de traque anténatale du handicap*". Dans une société prônant l'intégration du handicap, le Dr Leblanc observe que le DPN de la trisomie 21 est devenu obsessionnel. Un dépistage systématique revient à "*l'officialisation d'un choix sociétal du 'bébé-zéro-défaut'*".

Il a souligné la "*relation inéluctable entre dépistage et élimination de fœtus dont l'anomalie chromosomique n'est pourtant pas létale*". Il s'est aussi inquiété de devenir, avec d'autres professionnels de la naissance, "*les agents d'un nouvel eugénisme organisé par l'Etat [...] captifs d'un système de dépistage aux lourdes implications médico-légales et éthiques qui engagent sérieusement l'avenir de nos professions et de notre société*". Cet eugénisme dénoncé à plusieurs reprises est en totale contradiction avec l'article 16-4 du code civil qui dispose que "*toute pratique eugénique tendant à l'organisation et à la sélection des personnes est interdite* ».

Le Quotidien du Médecin 24/05/11

Pr Jacques TESTART et le DPI : biologiste et critique de science Jacques Testart vient de publier un article, intitulé « *Téléthon : le plus cher cabaret du monde* ». (<http://jacques.testart.free.fr> novembre 2011) Au-delà de sa critique de « *l'indécence* » de ce « *spectacle de masse* » copié de la « *télé américaine* » où l'on voit « *des vedettes comblées s'apitoyer sur des enfants survivants* », Jacques Testart s'est offusqué de la communication faite autour des progrès scientifiques effectués grâce au Téléthon. Il explique que contrairement à ce qui est dit, l'argent « *de ceux qui avaient donné pour guérir* » est utilisé pour « *identifier les embryons ou fœtus "normaux" conçus par des couples "à risque", et ainsi d'éliminer les autres.* » A cela il ajoute que l' « *On ne sait toujours pas soigner mais on apprend à trier efficacement...* ».

2. Deux « avancées » relatives à la thérapie cellulaire

La troisième partie du document de l'AFM, « *La révolution des biothérapies* », est également contestable, s'agissant des « *avancées spectaculaires* » n°20 et 21, concernant la thérapie cellulaire du cœur et celle de la peau.

I. La thérapie cellulaire du cœur

Extrait du document de l'AFM :

« *Avancée spectaculaire n° 20 : LA THÉRAPIE CELLULAIRE DU CŒUR*

Parce que le cœur est un muscle vital, des chercheurs soutenus par l'AFM tentent de le réparer par la greffe de cellules souches. Ils ont notamment réussi à reproduire des cellules cardiaques grâce aux cellules souches embryonnaires ouvrant la voie à un prochain essai chez des victimes d'infarctus. »

La Fondation Jérôme Lejeune rappelle que cette promesse d'un « *prochain essai clinique* » est avancée depuis deux ans, sans que l'on n'ait vu à ce stade d'autorisation accordée. Par ailleurs elle **dénonce la promotion de ces recherches qui s'affranchissent du respect de la loi.**

La loi française exige que, pour être autorisées, les recherches sur les cellules souches embryonnaires soient susceptibles de « *permettre des progrès thérapeutiques majeurs et ne puissent être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable* ». Or, **l'AFM fait ici la promotion de recherches qui s'écartent des prescriptions législatives.**

En effet, d'une part, les annonces de « *progrès thérapeutiques majeurs* » nécessitent la perspective d'une application sur l'homme, ce qui n'est pas le cas ici puisqu'il s'agit de recherches fondamentales, sans validation permettant de passer au stade de l'essai clinique.

D'autre part, des travaux alternatifs de recherche (*) ont déjà été réalisés dans la perspective de thérapies pour les maladies cardiaques :

- à partir de cellules souches **non embryonnaires**,
- dont **l'efficacité** a été démontrée, par des résultats positifs dont certains sur l'homme.

(*)

- Le Monde.fr - le Figaro.fr (Martine Perez) 14/11/11 - le Quotidien du Médecin.fr(Béatrice Vuaille) 14/11/11 - AFP (Brigitte Castelau) 14/11/11 - Slate.fr (Jean-Yves Nau) 14/11/11 : Le 14 novembre 2011, la revue médicale *The Lancet* publie les résultats positifs du premier essai de traitement de l'insuffisance cardiaque post-infarctus par l'utilisation de cellules souches cardiaques adultes.<

- Le Quotidien du médecin.fr (Dr. Guy Benzadon) 29/06/11 : Le *Quotidien du médecin* rapporte les résultats positifs obtenus par une

équipe américaine pour une thérapie génique menée chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

- **Le Figaro Partner impact international (propos recueillis par Anne Lejeune-Lorenzini) 29/12/10** : *Le Figaro Partner* a publié une interview du Dr. Christian Homsy, directeur général de Cardio3 BioSciences, une société belge spécialisée dans le développement de thérapies régénératives et protectrices pour le traitement des maladies cardiovasculaires. Première étude au monde utilisant des cellules modifiées pour les maladies cardiovasculaires, l'essai clinique de phase II a été mené sur des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique.

- **Le Quotidien du Médecin (Dr Guy Benzadon) 23/07/09** : Des chercheurs américains de la Mayo Clinic (Rochester) ont réussi à "réparer" le cœur de souris victimes d'infarctus grâce à des cellules souches pluripotentes induites (iPS).

- **Bioedge 29/08/07** : Des chercheurs australiens ont annoncé avoir réussi à améliorer les fonctions cardiaques de six patients grâce aux cellules souches adultes. Ils ont injecté dans les tissus endommagés des cellules souches mésenchymateuses issues de la moelle osseuse.

II. La thérapie cellulaire de la peau

Extrait du document de l'AFM :

« Avancée spectaculaire n° 21 : LA THÉRAPIE CELLULAIRE DE LA PEAU

En 2009, les chercheurs ont réussi à reconstituer un épiderme humain tout à fait normal à partir de cellules souches embryonnaires. Objectif : produire de l'épiderme pour le traitement des grands brûlés, des ulcères et des maladies génétiques rares de la peau. »

La Fondation Jérôme Lejeune réitère sa critique déjà formulée en 2009, dénonçant ces recherches illégales et inutilement transgressives.

En 2009, on avait assisté à une forte médiatisation de la recherche faite par l'AFM sur les cellules souches embryonnaires, visant à « *produire de l'épiderme pour le traitement des grands brûlés, des ulcères et des maladies génétiques rares de la peau* ». Lors d'une conférence de presse, le chercheur français Marc Peschanski (du laboratoire I-STEM) avait valorisé les progrès obtenus grâce au Téléthon dans la lutte contre l'épidermolyse bulleuse (une des maladies génétiques rares visées en l'espèce), grâce aux cellules souches embryonnaires humaines.

Déjà à l'époque, ces recherches étaient illégales pour les mêmes raisons exposées ci-dessus : non seulement les travaux de M. Peschanski se situaient uniquement sur le plan fondamental, sans validation de promesse de « *progrès thérapeutiques majeurs* » mais encore d'autres équipes avançaient déjà vers des traitements à partir de cellules souches non embryonnaires :

- Le professeur américain John Wagner avait présenté des résultats positifs de traitement pour les malades atteints d'épidermolyse bulleuse à partir de cellules souches adultes.
- Le professeur français Jean-Jacques Lataillade avait déjà présenté des travaux de reconstitution de la peau obtenus grâce à des injections de cellules souches de la moelle osseuse ou de cordon ombilical.