Département fédéral de l'intérieur DFI
Département fédéral de l'économie DFE
Conseil suisse de la science et de la technologie CSST

CH-3003 Berne, CSST

Monsieur Pascal Couchepin Conseiller fédéral Département fédéral de l'intérieur DFI Inselgasse 1 3003 Berne

Berne, le 18.05.2009

Prise de position du Conseil suisse de la science et de la technologie CSST sur la modification de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée LPMA (diagnostic préimplantatoire)

Monsieur le Conseiller fédéral,

En réponse à votre courrier daté du 18 février 2009, le Conseil suisse de la science et de la technologie CSST prend position comme suit.

Le CSST salue la volonté du Conseil fédéral de modifier la LPMA suite aux motions parlementaires en faveur d'une autorisation du diagnostic préimplantatoire DPI en Suisse. Une telle modification corrigerait l'incohérence entre la réglementation relativement libérale du diagnostic prénatal et de l'interruption volontaire de grossesse (solution des délais acceptée par le peuple en 2002) d'une part, et l'interdiction totale du DPI d'autre part. Cette interdiction n'est pas défendable du point de vue médical et éthique. En effet, elle fait bon marché des droits et des intérêts des couples qui pourraient bénéficier de cette procédure. Le fait qu'il s'agisse d'une petite minorité de personnes ne diminue en rien l'injustice qui les atteint. A l'heure actuelle, ces personnes choisissent souvent de se rendre à l'étranger pour bénéficier d'un DPI. Elles sont confrontées à des situations personnelles douloureuses et à des choix médicaux concrets qu'il s'agit de réglementer de manière aussi humaine que possible. Il importe de souligner que notre système juridique - tout comme la Convention européenne des droits de l'homme (art. 12) - protège les libertés personnelles en matière de procréation. Celle-ci est fondamentalement l'affaire des couples (de la mère, du père, éventuellement en dialogue avec leur médecin), l'Etat ne jouant ici qu'un rôle subsidiaire. Par ailleurs, l'interdiction du DPI institue un statut de l'embryon très précoce in vitro qui est en contradiction avec le caractère graduel de la protection due à la vie prénatale tel qu'il apparaît dans la législation sur l'interruption de grossesse (en particulier l'art. 119. al.1, CPS).

Certes, les débats autour du diagnostic préimplantatoire sont porteurs d'enjeux avant tout symboliques. Ils sont colorés par la pluralité de convictions morales concernant la vie prénatale coexistant dans une société démocratique libérale. Les « Explications relatives à la modification de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (diagnostic préimplantatoire) » décrivent en détail les nombreuses facettes pratiques et éthiques de la problématique. Le CSST ne souhaite pas dans cette lettre commenter toutes les nuances du débat, qui ont été présentées de façon détaillée dans deux avis de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine.

Le CSST est d'avis que tout en restant vigilant par rapport aux dérives éventuelles, il convient d'être ouvert aux évolutions biomédicales qui s'inscrivent dans la continuité de développements en matière de diagnostic génétique qui font d'ores et déjà l'objet d'un large consensus. La procédure du DPI a nettement mûri depuis la première mouture de la LPMA. Actuellement cette technique présente une alternative valable au diagnostic prénatal pour certains couples qui, en raison de leurs antécédents, ont des raisons spécifiques de craindre pour la santé et la survie de leur futur enfant.

Par ailleurs, le CSST n'est pas convaincu par l'argument selon lequel une acceptation du DPI aurait des conséquences négatives pour l'accueil et le traitement des personnes handicapées dans notre société. Il n'observe aucune dérive dans ce sens, malgré les possibilités existantes d'interruption de grossesse motivées par une maladie ou un handicap du fœtus. Nous pouvons clairement différencier entre une action médicale ciblée, décidée par une future mère et son entourage, et l'eugénisme totalitaire que craignent certains. En conclusion, le CSST rejoint l'avis majoritaire de la Commission nationale d'éthique et l'avis des Académies suisses des sciences et soutient le principe d'une autorisation réglementée du DPI en Suisse.

Malheureusement, le CSST constate que le projet de loi, tel qu'il est formulé actuellement, ne permet pas d'atteindre les objectifs visés ; le Conseil rejoint ainsi l'avis exprimé par les Académies à ce sujet. Quatre objections motivent cette opinion :

- 1) Le problème principal est le maintien d'une limitation à trois embryons par cycle. En effet, la probabilité d'obtenir un embryon exempt de l'anomalie recherchée est très faible dans ces conditions. Aucun professionnel consciencieux n'acceptera de mettre en œuvre le DPI sur cette base. Celle-ci place les praticiens face à un dilemme d'éthique médicale inacceptable en les forçant d'ignorer les meilleures pratiques reconnues au niveau international. Le CSST est conscient que la modification du nombre d'embryons autorisés pourrait nécessiter une modification de l'article 119 de la Constitution (alinéa 2, lettre c); dans ce cas, le CSST soutiendrait une telle modification.
- 2) Le CSST ne comprend pas pourquoi le projet inflige de nombreuses mesures bureaucratiques vexatoires aux couples et aux praticiens. Des dispositions telles que l'obligation d'annonce assortie d'un délai de refus de 60 jours attribué à l'OFSP sont gratuites et paternalistes aux yeux du CSST et ne se justifient pas. Ce n'est pas par une bureaucratie lourde que d'éventuelles dérives futures seront évitées. Il suffit d'inscrire dans la loi des indications claires assorties de pénalités dissuasives. De plus, les craintes du « slippery slope » sont souvent exagérées : les raisons légitimes en faveur du DPI (maladies graves) sont faciles à distinguer des raisons frivoles (choix du sexe de l'enfant non lié à une maladie, couleur des yeux, etc.). Il s'agit de rappeler ici que la fécondation in vitro est une procédure grevée de fardeaux et de risques non négligeables pour la femme. Les couples ne la choisiront que s'ils ont des raisons impérieuses d'y recourir.
- 3) Le CSST n'est pas convaincu qu'il ne faille retenir dans la LPMA uniquement les restrictions d'application les plus sévères possibles. Il existe de bons arguments en faveur du screening chromosomique en cas d'infertilité. De plus, le cas des « bébés sauveurs » pourrait aussi être acceptable aux yeux du CSST : l'opinion qui voudrait que les bébés nés dans ces conditions soient « instrumentalisés » et moins bien traités que des

enfants nés autrement est dénuée de fondement. On le sait bien, puisque pour d'autres types de maladie les « bébés sauveurs » sont déjà une réalité. Ceci dit, le CSST reconnaît qu'il n'existe pas encore de consensus autour de la question du « bébé sauveur » dans notre pays.

4) Le DPI est avant tout une méthode d'analyse génétique. Or la nouvelle loi sur l'analyse génétique humaine LAGH répond déjà à de nombreuses préoccupations communes au DPI et aux autres types de diagnostic génétique. Plutôt que de « réinventer la roue », une réglementation future du DPI devrait donc se référer à la LAGH pour ce qui touche notamment aux finalités acceptables du diagnostic, au consentement et au conseil génétique.

Au vu de ces arguments, le CSST considère que l'adoption du projet de loi en l'état donnerait l'impression trompeuse de régler le problème du DPI sans changer pour autant le statu quo dans les faits, car les couples concernés devraient toujours et encore être adressés à des centres spécialisés à l'étranger. Le CSST estime que ce projet est fondamentalement insatisfaisant, en particulier à cause de la restriction à trois embryons et de l'exigence de contrôles tatillons et inefficaces : ils constituent des obstacles rédhibitoires à la mise en place d'une application contrôlée du DPI en Suisse et il convient de reprendre l'ensemble de cette problématique à nouveaux frais. L'évolution politique de cette dernière décennie (par exemple l'acceptation en votation populaire d'une réglementation libérale de l'interruption de grossesse ou le « oui » à la recherche sur les cellules souches embryonnaires) montre que la position très restrictive des années nonante n'est plus de mise. Le problème posé par le DPI est un indice parmi d'autres que c'est l'ensemble de la réglementation de la procréation assistée qui est à revoir. Si cette révision devait toucher aussi l'art. 119 de la Constitution, ce serait une raison supplémentaire d'engager un large débat public dès maintenant.

En espérant que cette intervention vous est utile, je vous adresse, Monsieur le Conseiller fédéral, mes meilleures salutations.

Susanne Suter

Juganne Luce

Présidente du Conseil Suisse de la Science et de la Technologie