

LE TELETHON EN QUESTIONS

Considérant l'importance de la recherche et l'engagement nécessaire dans le combat contre les maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes, le Conseil épiscopal d'éthique médicale, instance consultative de professionnels de la santé créée en octobre 2011 autour notre évêque, propose la réflexion suivante.

1 - Les fruits de la générosité du Téléthon

Créée en 1958, l'**AFM** (Association Française contre les Myopathies, devenue « AFM-Téléthon ») est une association de malades et parents de malades engagés dans le combat des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes. Sa mission initiale est triple, guérir les maladies neuromusculaires, dont la plus connue est la myopathie de Duchenne, aider les malades et leurs familles et communiquer.

GUERIR

Cet objectif n'est, à l'heure actuelle, pas encore atteint, mais l'AFM s'implique dans le développement des thérapies nouvelles qu'elle finance grâce aux dons : la thérapie génique, c'est-à-dire **réintroduire un gène fonctionnel chez le patient**, et la thérapie cellulaire, c'est-à-dire des **cellules pour régénérer des organes**. Ces deux thérapies sont encore au stade d'essai.

Pour autant, l'amélioration de la qualité de vie des malades neuromusculaires est un objectif atteint. Cela s'est traduit aussi par une augmentation de leur espérance de vie. Celle-ci était en moyenne de 25 ans en 2002. Elle est actuellement proche de 40 ans pour la myopathie de Duchenne.

AIDER LES MALADES ET LEURS FAMILLES

L'AFM propose des réseaux auprès des familles composés d'équipes de professionnels pour accompagner le projet de vie des malades. L'AFM soutient la création de produits innovants pour le confort des patients (fauteuils roulants électriques spécifiques, domotique...). L'AFM gère aussi des lieux de vie pour les personnes handicapées ainsi que des lieux « de répit » permettant aux aidants familiaux de souffler.

COMMUNIQUER

L'AFM a œuvré pour que les maladies rares soient connues de l'opinion publique et des acteurs politiques, en particulier grâce à l'organisation du Téléthon. Depuis 1987, l'AFM organise, chaque premier week-end de décembre, **le Téléthon**, opération de sensibilisation du grand public et de collecte de fonds. En Vendée, une large équipe de bénévoles répartie en 7 secteurs géographiques, s'investit dans ces manifestations. La générosité des Français à cette occasion s'exprime largement, puisque dès la première année, les dons se sont élevés à 195 millions de francs soit près de

30 millions euros, environ trois fois les espoirs attendus. En 2012 pour la 25ème édition du Téléthon, la collecte s'est élevée à 94 millions d'euros, dont plus d'un million récoltés par le département de la Vendée.

2- Les questions éthiques posées par le téléthon

Il y a quelques années, les recherches financées par le Téléthon avaient provoqué une vive polémique. Plusieurs problèmes d'ordre éthique avaient alors été soulevés.

- Une partie des dons récoltés financent des **recherches sur l'embryon humain** par des pratiques qui conduisent à détruire des embryons humains. *Ex : « 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. »* (Extrait du document AFM « 25 années spectaculaires »).
- L'AFM Téléthon soutient aussi la pratique du **diagnostic préimplantatoire** qui consiste à détecter des pathologies aux premiers stades de développement embryonnaire de l'être humain, à éliminer ceux qui sont atteints, et à ne faire naître que des **enfants non porteurs**. Ce n'est pas un processus médical de guérison mais une sélection d'embryons après avoir fait un tri. La médecine ne vient dans ce cas pas soigner la maladie mais supprimer l'embryon « malade ». *« Ils ont amené des « bébéthons » sur le plateau, c'est-à-dire des enfants en excellente santé, nés de parents qui avaient un fort risque de myopathie. Ils ont expliqué aux téléspectateurs que grâce à leurs dons, ils ont obtenu cette victoire sur la maladie. En réalité, si ces enfants sont sains, c'est qu'on a trié les embryons de leurs parents. Ce n'est pas une victoire sur la maladie, c'est une victoire sur la sélection* (Pr. Jacques Testart, biologiste, pionnier de la fécondation in vitro en France et président de la Fondation Sciences citoyennes, in *Revue des Deux Mondes*, Fev.2011).
- En 1997, L'AFM avait mené une action de lobbying auprès de l'État pour obtenir une rapide publication du décret d'application du diagnostic pré implantatoire. Éric Molinié, l'ancien président de l'AFM, s'en est d'ailleurs félicité dans son ouvrage *La Bioéthique, foire aux fantasmes* (2001) : *« nous avons adopté une résolution sur le diagnostic préimplantatoire pour demander au gouvernement de voter les décrets d'application de la loi le concernant. »*
- L'Institut I-Stem constitue le plus gros laboratoire en France d'études sur les cellules embryonnaires. Son directeur Marc Pechanski, confiait lors de son inauguration en septembre 2007, que l'Institut *« a bénéficié d'un soutien de l'AFM de 3,4 millions d'euros sur 2 ans, ce qui a couvert la moitié de nos dépenses »* (Les Echos, 25 septembre 2007).

DPN, DPI, sélection prénatale...QUELQUES DEFINITIONS

Le diagnostic prénatal ou DPN, est l'ensemble des examens mis en œuvre pour détecter de façon précoce pendant la grossesse des maladies ou des malformations de l'enfant. Il s'inscrit dans la surveillance des grossesses permettant de prévoir certaines anomalies du fœtus, accessibles à un traitement précoce. Malheureusement, actuellement, le DPN sort de cette politique de protection de la santé de la mère et de l'enfant car, le plus souvent, la détection de l'anomalie est suivie non pas d'une meilleure prise en charge médicale **mais par une proposition d'avortement dit médical conduisant à la suppression du fœtus**. Ex : la trisomie 21 dont 96% des fœtus trisomiques dépistés sont avortés (Généthique n°119 – nov 2009).

Le diagnostic préimplantatoire, DPI, est une technique de sélection d'embryons, utilisée pour les couples concernés par une maladie génétique héréditaire grave et incurable, mais qui n'ont pas de difficultés à procréer. Plusieurs embryons sont créés par fécondation in vitro à partir des gamètes du couple (spermatozoïdes et ovocytes). Seuls les embryons indemnes des maladies génétiques sont sélectionnés pour être implantés dans l'utérus de la mère. Les autres embryons seront éliminés.

La sélection prénatale selon les gènes pose donc un problème éthique, qui renvoie aux pratiques eugénistes, l'eugénisme étant étymologiquement «la science bons gènes». Le Pr. Nisand, gynécologue, auditionné par une mission parlementaire le 31/03/2009 a été clair : « *Oui nous choisissons les enfants à naître dans notre pays et depuis longtemps. [...] C'est vrai que c'est gênant à entendre, c'est vrai que nous avons mis des programmes eugénistes de dépistage de la trisomie 21, ça existe actuellement.* » Le Dr Alexandre, chirurgien urologue, président de DNAVision, confirme (Le Monde, 26/01/ 2013), que « *trier les embryons, éliminer les fœtus non conformes, deviennent des étapes classiques de toute grossesse «raisonnable* ». *Nous sommes déjà sur un toboggan eugéniste sans nous en être rendu compte. [...] Bien peu de parents résistent à la pression sociale...* »

3 -Les pistes alternatives à la recherche sur l'embryon

Aux premiers jours de sa vie, l'embryon possède des cellules capables de se différencier en différents types tissulaires de l'organisme : cœur, poumon, rein, muscles, nerfs ... etc. d'où leur nom de **cellules souches embryonnaires pluripotentes**. Cette capacité a été le point de départ du concept des thérapies cellulaires : utiliser ces cellules pour réparer des organes devenus défectueux en raison de l'âge ou de la maladie. Depuis leur découverte en 1998, ces cellules ont suscité beaucoup d'espoir tant chez les chercheurs que chez les malades. Malheureusement, **jusqu'à présent, aucune application thérapeutique concrète n'a vu le jour**.

Une des causes est la grande instabilité chromosomique de ces cellules au fil de leur division ce qui entraîne une possibilité accrue de développement de tumeurs¹.Le risque de rejet est

également à prendre en compte. En 2006, le Pr Yamanaka, a découvert que des cellules adultes pouvaient être reprogrammées (cellules iP). En introduisant quatre gènes dans le noyau de la cellule, celle-ci rajeunit jusqu'à pouvoir se différencier en n'importe quel organe ou tissu humain. De la même façon que les cellules souches de l'embryon, on peut les cultiver et les produire à volonté ce qui permet de modéliser des maladies et de tester des médicaments. De plus, comme il s'agit des cellules du patient il n'y a pas de risque de rejet dans le cadre d'une thérapie. La découverte des cellules iP, qui a valu à son auteur le prix Nobel de médecine 2012, a transformé les perspectives de la recherche et donné une réponse satisfaisante sur le plan éthique et juridique.

En effet, les cellules souches embryonnaires proviennent d'embryons dits « surnuméraires », conçus dans le cadre des procréations médicalement assistées puis abandonnés à la recherche. Les embryons sont décongelés et réanimés quelques jours avant de prélever leurs cellules, ce qui les détruit. Or sur le plan juridique¹, l'utilisation des embryons humains n'est possible que si aucune autre voie de recherche n'est équivalente. L'escalade législative pour libéraliser la recherche sur l'embryon à laquelle l'on assiste depuis 20 ans en France ne se justifie pas. Les lois de bioéthique (1994, 2004, 2011, 2013) ont multiplié les dérogations au principe du respect de la vie humaine. Finalement, elles adaptent le droit aux transgressions rendues possibles par la technique. Elles ne protègent pas l'embryon humain.

En résumé la recherche sur l'embryon

- Est éthiquement controversée car elle détruit des embryons humains.
- N'a pas produit de résultats en termes de traitements thérapeutiques, après 20 ans de recherche internationale.
- Fait prendre du retard à la France, car d'autres pistes plus prometteuses ne sont pas assez financées.
- Est dépassée en termes de perspectives pour la thérapie cellulaire.
- N'est pas indispensable pour obtenir des progrès utiles à l'industrie pharmaceutique.

« L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société et de la science ». *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (article 3).*

Autres alternatives

Les cellules souches multipotentes, capables de générer un grand nombre de types cellulaires mais pas tous les types. Certaines sont connues depuis plus de 20 ans comme les cellules souches issues du sang du cordon ombilical utilisées dans les greffes de moelle osseuse. L'autre alternative étant les greffons obtenus à partir de ponctions médullaires osseuses multiples sur des donneurs volontaires. Mais aussi : cellules du placenta, du liquide amniotique, cellules souches adultes de la moelle osseuse, etc...

4 - Un fléchage des dons ?

Dès 2006, face aux questions soulevées par certaines pratiques de l'AFM, l'Institut de sondage IFOP avait réalisé à la demande du Comité pour sauver l'Éthique du Téléthon, CEST, une enquête sur le

1 Article L2151-5 al 2 CSP - (Issu de la loi bioéthique de 2011).

financement de la recherche sur les maladies génétiques. La question était celle-ci « *Vous savez que l'Eglise catholique vient de lancer un débat en émettant des réserves sur l'usage des fonds récoltés lors du Téléthon pour financer la recherche utilisant des embryons humains. Ce type de recherche, autorisée par la loi, est contraire à l'éthique chrétienne. Selon vous l'Association Française de lutte contre les Myopathies, qui organise le Téléthon, devrait-elle garantir aux donateurs qui le désirent que leurs dons ne seront pas utilisés de cette façon ?* »². Il s'agissait de connaître la position des Français sur un fléchage des dons faits lors des collectes du Téléthon. Les donateurs qui le souhaiteraient pourraient avoir la garantie, par un tel fléchage, que leur don soit utilisé aux seules fins de l'AFM qui respecte la vie humaine dès son commencement. 54% des 929 personnes interrogées étaient favorables à une telle garantie, 45% avaient répondu non, et 1% s'était abstenu. Interrogée sur la possibilité d'un tel fléchage, Laurence Tiennot-Hermont, Présidente de l'AFM, qui « *comprends très bien qu'on puisse contester [nos] travaux pour des raisons philosophiques ou religieuses*³ », refuse cette option. « *Cela risquerait de remettre en cause la stratégie de l'association* », avance-t-elle, affirmant qu'un tel système « *provoquerait un saupoudrage qui nuirait à notre stratégie d'intérêt général : financement de telle maladie plutôt que telle autre, investissement dans une région plutôt qu'une autre...* »⁴. Nous ne pouvons que regretter une telle décision qui ne garantit pas aux donateurs une gestion de leurs dons respectant la vie humaine dès ses commencements.

Conclusion

Il est indéniable donc que de reconnaître que le Téléthon a permis de grands progrès, d'abord dans la prise de conscience de l'existence des enfants porteurs de myopathie et dans leur prise en charge, et ensuite dans la recherche contre cette maladie. Dans notre département comme dans beaucoup d'autres, nous pouvons reconnaître la grande générosité et la bonne volonté des donateurs et des bénévoles qui se mobilisent dans ces initiatives multiples nées autour du Téléthon et de cette lutte contre la maladie. Mais tant que L'AFM refuse tout projet de dons fléchés, participer matériellement au Téléthon revient à collaborer à la sélection embryonnaire et au financement de la recherche sur l'embryon. Se pose donc le problème de la coopération à des actions que la conscience réprouve, en l'occurrence le soutien à des pratiques biomédicales contraires au respect de la vie humaine. Et l'Église, experte en humanité, selon l'expression du Bienheureux Paul VI⁵, quand elle invite les chrétiens à se mobiliser avec générosité pour favoriser le progrès de la science, les invite également, avant de soutenir tel ou tel organisme, à s'informer sur les repères éthiques qui sous-tendent leurs recherches et leurs traitements. Le réel progrès de la médecine ne passera que par le respect inconditionnel dû à tout être humain du commencement de sa vie à son terme naturel.

SOURCES

- Éléments d'information sur le Téléthon – Guide de la Fondation Jérôme Lejeune - http://www.fondationlejeune.org/images/communiqués-de-presse/FJL_info_Telethon.pdf

² Ifop pour Comité pour sauver l'éthique du Téléthon - Les Français et le financement de la recherche sur les maladies génétiques - Décembre 2006

³ La Croix, 02-03 décembre 2005

⁴ Antoine Pasquier, *Téléthon : impossible de flécher les dons ?* in *Famille chrétienne*, 5 décembre 2013 .

⁵ Cf. Paul VI, Encyclique *Populorum Progressio*, 1967

- Manuel Bioéthique des Jeunes – Guide de la Fondation Jérôme Lejeune – http://reseau.fondationlejeune.org/presse/manuel-bioethique-jeunes-f_j_lejeune.pdf
- Le Téléthon et l’embryon : reprendre la main – Pierre Olivier Arduin - <http://www.ieb-eib.org/fr/document/le-telethon-et-lembryon-reprendre-la-main-178.html>
- <http://www.afm-telethon.fr/>
- http://fr.wikipedia.org/wiki/Téléthon_en_France
- http://fr.wikipedia.org/wiki/Myopathie_de_Duchenne