

#### B.2.4. Diagnostic préimplantatoire aux Cliniques Saint-Luc 19/03.2001

A la suite d'une demande du Professeur J. Donnez,  
la Commission d'Éthique Biomédicale Hospitalo-Facultaire a été interrogée  
sur l'opportunité et les conditions dans lesquelles  
le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) pourrait être pratiqué dans notre Institution.

(document adopté le 19/03/2001)

#### A . PREALABLE

Cinq points essentiels doivent être rappelés avant tout :

1. L'embryon humain doit être considéré comme une "personne potentielle" selon les termes du Comité National Français de Bioéthique (1986) et à ce titre, il a droit à notre respect et à notre protection.
2. Le principe de précaution et de prudence est prôné par les membres de la Commission dans la mesure où le DPI par analyse de blastomères implique un prélèvement de cellules sur l'embryon. Ce principe est particulièrement important en l'absence d'une législation belge spécifique en ce domaine ainsi qu'en l'absence de recul concernant les conséquences éventuelles de ces techniques sur l'avenir de l'enfant.
3. Parmi les humains existe le droit à la différence et le handicapé est une personne humaine à part entière. L'un des critères les plus importants qui permet de juger de la qualité d'une société est le respect et la protection qu'elle offre aux plus vulnérables de ses membres et à la dignité qu'elle leur reconnaît, en particulier dans la politique concrète de services et de soins qu'elle définit à leur égard. Toute démarche qui vise à empêcher la naissance d'enfants handicapés risque de marginaliser plus encore ceux qui vivent ou naîtraient en étant atteints de ce handicap, comme d'ailleurs leurs parents et leurs proches qui devront assumer la "charge sociale" dans le futur.
4. Le DPI est un instrument de sélection; il faut évidemment s'opposer à toute utilisation dans une logique de sélection normative de même qu'à toute dérive consistant en une sélection selon des critères de pure convenance personnelle.

5. Le principe éthique du "moindre mal" est présent dans notre réflexion. En effet, le recours au DPI permet d'éviter une souffrance majeure dans certains cas (par exemple la souffrance vécue lors d'une interruption de grossesse pour raison médicale qui surviendrait après diagnostic prénatal (DPN) d'anomalies génétiques graves).

## B . AVIS DE LA COMMISSION D'ETHIQUE BIOMEDICALE HOSPITALO-FACULTAIRE

L'avis ci-dessous reflète l'opinion de la majorité des membres de notre Commission.

La Commission n'est favorable au recours au diagnostic génétique préimplantatoire qu'à titre exceptionnel dans les conditions strictes qui sont les suivantes :

1° Le DPI ne peut être pratiqué que dans le cadre d'un projet parental selon les lignes de conduite en vigueur à l'UCL en ce qui concerne la F.I.V.

Il doit y avoir la demande expresse d'un couple stable hétérosexuel, dûment informé au préalable dans une consultation de conseil génétique et de clinique de l'infertilité. Le couple, dont l'accord est indispensable, doit être encouragé à rencontrer toute autre personne susceptible de l'aider dans sa réflexion (conseiller philosophique, spirituel, ...).

2° La Commission estime que le DPI ne peut être accepté aujourd'hui que dans les cas suivants :

a) Recherche d'anomalies chromosomiques chez des couples stériles qui ont recours à la F.I.V. dans l'espoir d'en améliorer le taux de réussite et ce, uniquement lorsque le risque d'anomalies chromosomiques est augmenté, par exemple en raison de l'âge ou des antécédents personnels (fausses couches à répétition, parent(s) porteur(s) d'anomalies chromosomiques graves, ...).

b) Recherche d'anomalies génétiques chez des couples stériles ou féconds, porteurs d'un risque de transmission à leur descendance de maladies génétiques graves, incurables et symptomatiques dès l'enfance.

Le couple doit être informé que seule la pathologie liée à l'anomalie génétique parentale susceptible d'être transmise peut être recherchée chez l'embryon au cours des analyses conduisant à ce

diagnostic et les médecins doivent s'y engager. Il n'est pas exclu que soient également recherchées par ailleurs des anomalies chromosomiques graves.

3° Dans le triple but d'éviter au maximum une dérive dans l'utilisation du DPI, de définir le cadre des "maladies génétiques graves, incurables et symptomatiques de façon précoce" et d'entretenir la réflexion pratique dans un contexte évolutif, la Commission d'Éthique estime qu'une étude au cas par cas des indications est nécessaire.

La Commission souhaite que l'étude des indications soit réalisée par un groupe pluridisciplinaire comprenant à tout le moins des médecins gynécologues et généticiens, un médecin expert dans les pathologies considérées, un psychiatre et un éthicien, et dont le coordonnateur serait désigné par le Centre Médical. La définition des indications serait faite au cas par cas et leur réévaluation régulière. Les indications retenues seraient transmises à la Commission d'Éthique pour information.

Les membres de ce groupe pluridisciplinaire devraient signer un document marquant leur acceptation de l'indication (cette procédure est très proche de celle qui est appliquée en France sur base des recommandations du Conseil National d'Éthique et du décret d'application relatif au diagnostic préimplantatoire de mars 1998).

La Commission souhaite que le coordonnateur du groupe pluridisciplinaire lui présente un rapport annuel d'activité stipulant les indications retenues, de même que l'évolution pendant l'année écoulée de la médecine et de la biologie de la reproduction faisant apparaître les avancées scientifiques et techniques ainsi que leurs enjeux.

C'est sur base de ce rapport du groupe multidisciplinaire et avec la collaboration de ses membres, que la Commission d'Éthique Biomédicale Hospitalo-Facultaire poursuivra sa réflexion et exprimera son avis concernant de futurs projets de recherche ou développement, qui lui seraient soumis dans ce domaine.

4° La Commission insiste pour qu'il n'y ait, en aucun cas, systématisation "automatique", voire obligatoire du DPI.

5° La technique de DPI ne peut jamais être utilisée en vue de sélectionner des critères de nature physiologique ou de convenance personnelle (par exemple le choix du sexe, en dehors du diagnostic de maladies génétiques graves liées au sexe).

6° La Commission souhaite que ce point de vue constitue la référence éthique sur l'application de cette technique. Elle souhaite, dans le même esprit, que la position de l'UCL soit connue au sein des Cliniques pour qu'existe la cohérence nécessaire parmi les équipes médicales, les chercheurs et les soignants, en particulier à l'égard des couples ou des institutions qui sollicitent son aide dans ce domaine.

Professeur Maloteaux

Président

Bruxelles, ce 19 mars 2001