

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2019-2020

11^e séance

Compte rendu intégral

3^e séance du vendredi 4 octobre 2019

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE M. DAVID HABIB

1. Bioéthique (p. 8576)

DISCUSSION DES ARTICLES (*suite*) (p. 8576)

Article 16 (p. 8576)

Amendements n^{os} 10, 1852

M. Philippe Berta, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé

Amendement n^o 2054

Amendement n^o 179

Amendements n^{os} 1182, 1853, 1854

Amendements n^{os} 272, 526, 1855, 1395

Amendements n^{os} 527, 1856, 1574, 1578, 966, 2263

Amendements n^{os} 273, 528, 1857

Article 17 (p. 8579)

Amendement n^o 104

Amendements n^{os} 274, 529, 1582, 1860

Amendement n^o 530

Amendements n^{os} 537 rectifié, 752 rectifié

Amendement n^o 1782 rectifié et 1868 rectifié

Amendement n^o 276, 531 et 1861

Amendement n^o 1913

Amendements n^{os} 279, 532

Amendement n^o 1862

Amendement n^o 534 et 1865 rectifié

Amendement n^o 286, 535 et 1866

Amendement n^o 288, 536, 1584 et 1867 rectifié

Amendement n^o 816

Amendement n^o 1078 et 2314

Amendements n^{os} 281, 533

Amendement n^o 1863

Amendement n^o 293, 538, 1869

Amendement n^o 1870

Amendement n^o 127

Amendement n^o 184

Amendement n^o 134

Amendements n^{os} 295, 539, 1871

Amendement n^o 122

Amendement n^o 1872

Article 18 (p. 8585)

Amendements n^{os} 1402, 1874, 1876

Amendements n^{os} 299 et 540, 1878, 2204, 1877

Amendement n^o 301

Amendement n^o 1880

Amendement n^o 181

Amendements n^{os} 541, 1881

Amendement n^o 2198

Amendements n^{os} 1882, 1027

Amendement n^o 1875

Amendement n^o 1879

Amendement n^o 303

Amendement n^o 542

Amendement n^o 1883

Suspension et reprise de la séance (p. 8587)

Après l'article 18 (p. 8587)

Amendement n^o 214

Amendements n^{os} 200, 736

Article 19 (p. 8588)

Amendement n^o 2175

M. Jean-François Eliaou, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Amendement n^o 1564

Amendements n^{os} 1019, 2043

Amendement n^o 544

Amendement n^o 307

Amendement n^o 545

Amendement n^o 1404

Amendement n^o 309 et 546

Amendements n^{os} 312, 547 et 1885, 2176

Amendements n^{os} 1820, 1981

Amendement n^o 316

Amendement n^o 549 et 1886

Amendement n^o 1408

Amendement n^o 795

Amendement n^o 319, 551 et 1888

Après l'article 19 (p. 8591)
Amendements n^{os} 455, 1889

Amendement n^o 1080

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 8595)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENTICE DE M. DAVID HABIB

vice-président

M. le président. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à vingt et une heures trente.)

1

BIOÉTHIQUE

Suite de la discussion d'un projet de loi

M. le président. L'ordre du jour appelle la suite de la discussion du projet de loi relatif à la bioéthique (n^{os} 2187, 2243).

DISCUSSION DES ARTICLES *(suite)*

M. le président. Cet après-midi, l'Assemblée a poursuivi la discussion des articles du projet de loi, s'arrêtant à l'article 16.

Au moment de reprendre nos travaux, et parce que j'ai été désigné vice-président récemment, j'aimerais d'abord avoir une pensée pour mes amis Maurice Leroy et Francis Vercamer, qui ont assumé ces responsabilités. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LR.)*

M. Thibault Bazin. C'est tout à votre honneur.

Article 16

M. le président. Je suis saisi de plusieurs amendements identiques, n^{os} 6, 10 et 1852, tendant à supprimer l'article 16.

L'amendement n^o 6 de M. Xavier Breton n'est pas défendu.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n^o 10.

M. Patrick Hetzel. Cet amendement est défendu en raison du temps programmé.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1852.

M. Thibault Bazin. Bienvenue dans vos nouvelles fonctions, monsieur le président. Je vous souhaite pleine réussite.

Si l'article 16 met fin à une situation indigne de conservation d'embryons surnuméraires, il contribue à révéler la réification de l'embryon humain. Cela soulève une vraie question éthique.

M. le président. La parole est à M. Philippe Berta, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, pour donner l'avis de la commission sur ces amendements identiques.

M. Philippe Berta, *rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique.* Il s'agit de deux amendements de suppression, auxquels la commission donne un avis défavorable.

M. le président. La parole est à Mme la ministre des solidarités et de la santé, pour donner l'avis du Gouvernement.

Mme Agnès Buzyn, *ministre des solidarités et de la santé.* Je rappelle que les embryons surnuméraires proposés à la recherche sont ceux pour lesquels les couples concernés ont renoncé à tout projet parental et consenti à ce qu'ils soient détruits. La recherche sur ces embryons surnuméraires interdit en effet depuis l'origine toute réimplantation, ce dont les personnes à l'origine du don sont informées.

Par ailleurs, le code de la santé publique prévoit que le consentement des personnes concernées doit être confirmé à l'issue d'un délai de réflexion de trois mois. Le couple donneur peut également révoquer son consentement tant que la recherche n'a pas débuté.

La durée de conservation de cinq ans est en cohérence avec celle d'ores et déjà retenue dans d'autres situations, par exemple lorsque les embryons donnés par le couple à l'origine de la conception à un autre couple n'ont pas été accueillis, et lorsque ce dernier couple ne donne pas d'informations sur la poursuite de son projet parental.

Cette disposition est donc strictement encadrée et offre suffisamment de garanties au couple donneur des embryons. C'est d'ailleurs ce qu'a rappelé le Conseil d'État dans son avis sur le projet de loi : il a confirmé l'absence d'obstacle juridique et éthique pour cette disposition. Je suis donc défavorable à ces amendements.

(Les amendements identiques n^{os} 10 et 1852 ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à Mme Elsa Faucillon, pour soutenir l'amendement n^o 2054.

Mme Elsa Faucillon. Cet amendement a pour objectif de consolider le dispositif prévu aux articles 1^{er} et 16 sur le sort des embryons en cas de décès de l'un des membres du couple. Il fait suite à notre amendement adopté à l'article 1^{er}.

On sait que la question posée n'est pas simple. Chacun ici sait à quel point il est difficile de légiférer sur un sujet aussi délicat que la mort d'un proche, quel qu'il soit. Cela relève de l'intime ; personne ne peut connaître d'avance l'impact d'une disparition sur sa propre psyché.

C'est la raison pour laquelle nous avons désapprouvé le dispositif initial du projet de loi, qui prévoyait que le membre survivant soit le seul responsable de la décision après le décès de son partenaire. Nous vous proposons donc que chaque année, au moment où le couple est consulté sur le maintien de son projet parental, il soit également interrogé sur le devenir des embryons en cas de décès de l'un des deux membres, et puisse consentir à ce que l'embryon soit donné à l'accueil ou à la recherche, si cette éventualité venait à se réaliser.

En cas de décès de l'un des membres du couple, ce sera la volonté du couple exprimée en amont qui devra être respectée, sauf si le membre survivant révoque son consentement. Il sera alors mis fin à la conservation des embryons.

Enfin, si un désaccord subsiste entre les membres du couple quant au devenir de leurs embryons, il sera mis fin à la conservation des embryons en cas de décès de l'un des membres du couple.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cet amendement vient effectivement en complément d'un amendement voté à l'article 1^{er}. La commission y a émis un favorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement est lié au n° 2053, adopté à l'article 1^{er}. Il explicite les modalités selon lesquelles les deux membres du couple peuvent consentir au devenir des embryons conservés dans le cadre d'un projet d'AMP – assistance médicale à la procréation – en cas de décès de l'un d'eux. Il s'agit de faire évoluer le droit actuel, qui prévoit qu'en cas de décès de l'un des membres d'un couple engagé dans un parcours d'AMP, c'est au membre survivant de prendre sa décision quant au devenir de l'embryon.

Cet amendement prévoit que les deux membres du couple précisent à l'occasion de la consultation annuelle sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental, s'ils consentent à ce que les embryons soient accueillis par un autre couple ou une femme non mariée, ou fassent l'objet de recherches en cas de décès de l'un d'eux. Cela permet d'éviter que la responsabilité de cette décision difficile revienne au seul membre survivant, ce dernier conservant toujours la possibilité de révoquer son consentement. Je suis favorable à cet amendement qui parachève le dispositif équilibré adopté à l'article 1^{er}.

(L'amendement n° 2054 est adopté.) (Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LaREM.)

M. le président. L'amendement n° 179 de Mme Annie Genevard est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cet amendement est le premier d'une série de nombreux autres qui remettent en cause l'utilisation des cellules souches embryonnaires en recherche clinique, en tant que médicaments, alors qu'elles sont d'ores et déjà utilisées à cette fin, avec les premiers succès que nous avons soulignés précédemment. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet usage est en effet l'un de ceux qui sont déjà faits des cellules souches embryonnaires, dans le cadre d'essais cliniques. La plupart de ces essais utilisent des cellules souches dérivées il y a une vingtaine d'années, sans recourir à des embryons. Il n'y aurait aucun intérêt à arrêter ces recherches très prometteuses. Je suis donc bien entendu défavorable à cet amendement.

(L'amendement n° 179 n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n°s 1182 et 1853.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n° 1182.

M. Patrick Hetzel. Il est défendu, en raison du temps programmé.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1853.

M. Thibault Bazin. Je m'interroge sur la formulation de l'alinéa 5. Les membres du couple, y est-il écrit, peuvent consentir à ce que les cellules dérivées de leurs embryons « entrent dans une préparation de thérapie cellulaire ou pour un médicament de thérapie innovante à des fins exclusivement thérapeutiques ».

Quel est l'état actuel de la science en cette matière ? Peut-on laisser croire au couple qui donnerait son embryon pour la recherche qu'il servira à guérir des patients ? Parle-t-on des embryons qui existent ou des futurs embryons qui n'existent pas encore, s'agissant d'un projet parental ? Quelle est la réalité scientifique et médicale des préparations thérapeutiques ou des médicaments, aujourd'hui et dans les cinq prochaines années ?

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur ces deux amendements identiques ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Vous souhaitez, monsieur Bazin, interdire l'utilisation des cellules souches embryonnaires dérivées d'un embryon proposé à la recherche dans le cadre d'un essai clinique de thérapie cellulaire. Or des essais cliniques utilisant ces cellules sont déjà en cours – vous évoquiez d'ailleurs ceux du professeur Menasché – pour l'infarctus ou l'insuffisance cardiaque.

Vous invoquez l'absence d'avancée en la matière. Sachez qu'un autre essai clinique est en cours sur le sujet de la DMLA, la dégénérescence maculaire liée à l'âge, qui est, avec le diabète, l'une des premières causes de cécité acquise.

Ces amendements bloqueraient donc une voie prometteuse, qui plus est pour le traitement de maladies très graves. Ces méthodes permettent aujourd'hui de réparer des lésions handicapantes, notamment celles de la rétine. C'est là une grande source d'espoir. Je ne puis donc qu'émettre un avis défavorable.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Si je suis votre raisonnement, madame la ministre, on a besoin d'extraire des cellules souches d'embryons pour soigner des patients. Aura-t-on besoin de nouveaux embryons pour ce faire, ou peut-on prendre ces cellules parmi le stock existant ? C'est une vraie question.

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Nous avons eu l'occasion d'en parler avec l'article 1^{er} : 19 000 embryons sont d'ores et déjà congelés pour la recherche, dont seulement 2 000 à 3 000 ont été utilisés depuis qu'elle est autorisée. Il en reste donc un très grand nombre.

Comme vous le savez, il est interdit en France de produire des embryons pour la recherche. Il n'y a donc aucune raison que nous le fassions, mais rien ne s'oppose, aujourd'hui, à ce qu'un couple propose et donne des embryons pour la recherche. La semaine prochaine, peut-être, des couples qui n'ont plus de projet parental avec certains de leurs embryons les proposeront pour la recherche.

(Les amendements identiques n^{os} 1182 et 1853 ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1854.

M. Thibault Bazin. Il convient d'être prudent et d'éviter les dérives qui ont eu lieu, ou pourraient avoir lieu, dans des pays qui ne respectent pas nos principes. Il faut notamment veiller à ce que ne se développe pas de droit de propriété sur les produits issus de la lignée – la question s'est posée aux États-Unis –, même si le principe de non-patrimonialité du corps humain doit théoriquement l'empêcher.

Nous avons déjà débattu à ce sujet mais, par prudence, ne faudrait-il pas préciser l'alinéa 5 en le complétant par les termes : « et sans utilisation à des fins commerciales » ? C'est le sens de cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. L'intention est satisfaite, s'agissant de l'embryon. Pour le reste, je rappelle qu'il s'agit d'essais cliniques portant sur des médicaments, puisque telle est bien la nature de ces cellules. Il ne me semble assurément pas utile de se priver de traitements issus de telles recherches. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

M. le président. La parole est à M. Patrick Hetzel.

M. Patrick Hetzel. Nous sommes tout de même troublés. On voit bien que ces recherches ne débouchent pas sur des thérapies, alors que la question de les poursuivre se pose depuis vingt-cinq ans. Cette course en avant sans justification dérange.

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je ne peux pas vous laisser dire, monsieur Hetzel, que ces recherches sur les cellules ne débouchent pas sur des thérapies alors que je viens de dire exactement le contraire. Je vais donc vous répéter ce que je viens de vous expliquer : un essai clinique est d'ores et déjà

terminé pour l'insuffisance cardiaque ; un essai clinique est en cours s'agissant de la cécité liée à la DMLA, et d'autres essais cliniques sont programmés.

(L'amendement n^o 1854 n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements identiques, n^{os} 272, 526 et 1855.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n^o 272.

M. Alain Ramadier. Cet amendement de mon collègue Breton vise à compléter l'alinéa 5 par la phrase suivante : « Le consentement est joint au protocole de recherche autorisé par l'Agence de la biomédecine. »

M. le président. La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n^o 526.

M. Patrick Hetzel. Défendu ! Je ne peux pas en dire plus en raison du temps législatif programmé.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1855.

M. Thibault Bazin. Défendu ! En raison du temps législatif programmé...

(Les amendements identiques n^{os} 272, 526 et 1855, repoussés par la commission et le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à Mme Agnès Thill, pour soutenir l'amendement n^o 1395.

Mme Agnès Thill. Il est défendu.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Vous souhaitez qu'on ne mette pas fin à la conservation des embryons, mais je ne vois pas très bien qui en supporterait les frais. L'avis est donc défavorable.

(L'amendement n^o 1395, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n^{os} 527 et 1856.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n^o 527.

M. Patrick Hetzel. Défendu ! En raison du temps législatif programmé.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1856.

M. Thibault Bazin. Défendu ! Également en raison du temps programmé.

M. le président. N'insistez pas trop sur le temps programmé, sinon je vous rappellerai comment il fut institué dans notre règlement.

M. Patrick Hetzel. Nous le savons ! *(Sourires.)*

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur ces deux amendements identiques ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Leur objet est désormais satisfait par l'article 14. L'avis est donc défavorable.

(Les amendements identiques n^{os} 527 et 1856, repoussés par le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à Mme Agnès Thill, pour soutenir l'amendement n^o 1574.

Mme Agnès Thill. Cette précision vise à exclure une grossesse post-mortem.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Nous n'avons pas autorisé l'insémination post-mortem. L'avis ne peut donc être que défavorable.

(L'amendement n^o 1574, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n^o 1578 de Mme Agnès Thill est défendu.

(L'amendement n^o 1578, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n^o 966 de Mme Annie Genevard est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement rédactionnel vise à substituer aux mots : « donnés à la recherche » les mots : « au sujet desquels les deux membres du couple, la femme non mariée ou, en cas de décès de l'un des membres du couple, ont consenti à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche ».

Même si je comprends l'intention légitime d'éviter toute réduction de l'embryon humain à un bien, la richesse sémantique du verbe « donner » ne lui confère pas l'effet de réification que vous lui attribuez. Nous préférons donc la rédaction actuelle. Avis défavorable.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Merci pour ces éléments de sémantique, madame la ministre. Entre-temps, ma grande curiosité m'a poussé à me renseigner sur l'essai sur l'insuffisance cardiaque du professeur Menasché que vous avez évoqué. D'après ce que j'ai lu, il n'a pas été poursuivi au-delà de la phase 1, relative à la non-toxicité. Le professeur Menasché lui-même dit qu'on ne peut rien en tirer et qu'il n'y aura pas de phase 2.

(L'amendement n^o 966 n'est pas adopté.)

M. le président. Sur l'article 16, je suis saisi par le groupe La République en marche d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 2263.

M. Thibault Bazin. C'est un amendement très important pour moi. Comme le reconnaît le CCNE – comité consultatif national d'éthique –, l'embryon est « potentiellement humain ». Il conviendrait de prévoir la mise en place d'une procédure commune pour la fin de la conservation des embryons comme une incinération digne. Cela traduirait l'idée que ce qui est incinéré n'est pas banal.

Des pratiques respectueuses existent déjà dans certains centres que j'ai pu visiter – à Nancy par exemple –, mais j'ai aussi entendu certains dire qu'ils les « balançaient », ce qui m'a choqué.

Cet amendement vous propose de les généraliser, ce qui traduirait une prise en considération de l'éthique.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cet amendement a été repoussé par la commission.

(L'amendement n^o 2263, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements identiques, n^{os} 273, 528 et 1857.

L'amendement n^o 273 de M. Xavier Breton est défendu.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n^o 528.

M. Patrick Hetzel. Défendu !

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1857.

M. Thibault Bazin. Je ne comprends pas, madame la ministre : mon amendement précédent ne visait qu'à généraliser de bonnes pratiques. Dites-nous au moins ce que vous en pensez !

(Les amendements identiques n^{os} 273, 528 et 1857, repoussés par la commission et le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je mets aux voix l'article 16.

(Il est procédé au scrutin.)

M. le président. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	33
Nombre de suffrages exprimés	31
Majorité absolue	16
Pour l'adoption	28
contre	3

(L'article 16, amendé, est adopté.)

Article 17

M. le président. La parole est à Mme Agnès Thill, pour soutenir l'amendement n^o 104.

Mme Agnès Thill. Défendu.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, *rapporteur*. La précision que vous proposez, madame Thill, est assez inutile puisque l'article L. 2152-2 du code de la santé publique formule déjà cet interdit.

Par ailleurs cet amendement est contraire à l'objectif du projet de loi d'autoriser le recours à la technique du ciseau moléculaire ou de l'édition des génomes, qui utilise la technique dite « Crispr-Cas9 » dans le cadre de recherches portant sur l'embryon in vitro, conformément à la convention d'Oviedo. L'avis est donc défavorable.

(L'amendement n° 104, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de quatre amendements identiques, n^{os} 274, 529, 1582 et 1860.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n° 274.

M. Alain Ramadier. Défendu.

M. le président. La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n° 529.

M. Patrick Hetzel. Défendu ! En raison du temps législatif programmé...

M. le président. L'amendement n° 1582 de Mme Agnès Thill est également défendu.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1860.

M. Thibault Bazin. Les alinéas 1 et 2 de l'article 17 prévoient de substituer au second alinéa de l'article L. 2151-2 du code de la santé publique – « La création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite » – la rédaction suivante : « La modification d'un embryon humain par adjonction de cellules provenant d'autres espèces est interdite. » Si j'ai bien compris, cette substitution signifie que les chercheurs pourront créer en laboratoire des embryons transgéniques et chimériques.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, *rapporteur*. En supprimant l'interdiction de concevoir des embryons transgéniques et chimériques, l'article 17 poursuit deux objectifs.

Le premier est de sécuriser les recherches effectuées dans le cadre in vitro – j'insiste sur ce terme – impliquant une modification ciblée du génome. Demeurent toutefois totalement interdites les recherches effectuées dans le cadre d'une AMP susceptible de donner naissance à un enfant.

Le rapport explicatif de la convention d'Oviedo donne quelques indications sur la portée de l'interdiction énoncée à l'article 13. S'il rappelle que des modifications génétiques ne peuvent être opérées sur des spermatozoïdes ou des ovules destinés à la fécondation, il admet que les recherches médicales sont admissibles à la double condition qu'elles soient effectuées in vitro et avec l'approbation d'un comité d'éthique et de toute autre instance compétente.

Avis défavorable, donc.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, *ministre*. Je vais prendre le temps de répondre en raison de l'inquiétude que cet article suscite visiblement.

S'agissant de l'interdiction de la création d'embryons chimériques, je souhaite lever toute ambiguïté éventuelle : le projet de loi réaffirme l'interdiction actuelle en explicitant sa portée sans modifier en rien le droit applicable.

Comme le Conseil d'État l'a souligné, cette interdiction s'applique et continuera à s'appliquer à l'embryon humain, comme les autres dispositions du code de la santé publique dans lesquelles elle s'insère. Il s'agit donc d'une mesure de clarification, d'autant plus nécessaire qu'un principe éthique fondamental est en cause. La question légitime de l'encadrement de l'insertion de matériel humain dans un embryon animal est traitée par ailleurs dans le texte.

Concernant les embryons transgéniques, j'observe que nous avons assisté ces dernières années à des évolutions scientifiques majeures, notamment aux progrès considérables de l'édition génomique. Elles sont source d'espoir mais justifient aussi une vigilance au regard des enjeux éthiques.

À cet égard, et comme l'ont relevé les avis préalables à ces travaux, une clarification s'imposait face à une loi dont les termes étaient devenus inappropriés. Plusieurs équipes de recherche travaillant sur le développement de l'embryon souhaitent, comme les autres équipes internationales, pouvoir utiliser avec toute la sécurité juridique et éthique voulue les techniques de modification ciblée du génome Crispr-Cas9 pour mieux en apprécier l'efficacité, l'innocuité et l'utilité, mais aussi pour la recherche sur le développement embryonnaire, qui peut avoir un intérêt pour la compréhension de certains mécanismes de la genèse des tumeurs, notamment pédiatriques.

Je me permets toutefois d'insister sur un point : cette possibilité, dont le projet de loi explicite les termes, n'est ouverte que pour les besoins de la recherche scientifique in vitro et avec toutes les garanties apportées par l'encadrement juridique de la recherche sur l'embryon en France.

Par ailleurs, l'interdiction des modifications susceptibles d'être transmises à la descendance demeure bien entendu absolue.

C'est là un équilibre satisfaisant et qui apporte les garanties nécessaires. Il ne me paraît donc pas justifié de le remettre en cause comme vous le proposez, car cela risquerait de nous priver d'avancées majeures de la connaissance dans l'intérêt de la médecine et des malades.

Pour toutes ces raisons, je suis défavorable à ces amendements.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Je vous remercie, madame la ministre, d'avoir pris le temps de nous répondre : c'est important pour nos débats, d'autant que le temps législatif programmé nous contraint d'être très succincts dans la défense de nos amendements.

Si je vous comprends bien, le texte ne permet pas d'introduire des cellules animales dans l'embryon humain – pas de chimère homme-animal, donc –, mais l'inverse – chimère animal-homme – sera possible. Quant à l'utilisation du ciseau moléculaire, elle sera autorisée, mais encadrée.

Cet encadrement semble cependant un peu trop succinct puisque seule « la modification d'un embryon humain par adjonction de cellules provenant d'autres espèces » sera interdite. Il faudrait être plus précis, d'autant que cela pose la question de savoir quels seront les objectifs de l'utilisation du ciseau moléculaire : si elle peut avoir une visée médicale, elle peut également servir des objectifs transhumanistes. Vous souhaitez certes l'encadrer, mais comment garantir qu'il n'y aura pas de dérives ?

M. le président. La parole est à M. Patrick Hetzel.

M. Patrick Hetzel. Divers juristes estiment que l'article 17, en supprimant – ou tout au moins en réécrivant – deux grands interdits, relatifs à la création d'embryons transgéniques notamment, pourrait avoir comme conséquence une modification du patrimoine génétique de l'humanité. Avons-nous des garanties qu'une telle éventualité ne surviendra pas ? Vous expliquez que la modification du génome humain ne sera possible qu'en laboratoire, mais pouvez-vous assurer qu'elle ne s'effectuera pas in vivo ?

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Deux garanties encadrent parfaitement les recherches dont nous parlons. Tout d'abord, les embryons sur lesquels il est possible d'effectuer une édition du génome à des fins de recherche sont exclusivement cultivés in vitro, et ne peuvent pas être réimplantés. Ensuite, les modifications génétiques transmissibles au génome humain font l'objet d'une interdiction absolue. Ces deux interdits vous prémunissent contre les craintes que vous avez exprimées.

M. Thibault Bazin. Nous en reparlerons aux alinéas 4 et 5 !

(Les amendements identiques n° 274, 529, 1582 et 1860 ne sont pas adoptés.)

M. le président. L'amendement n° 530 de M. Patrick Hetzel est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Dans le droit fil des échanges que nous venons d'avoir et des arguments qui viennent d'être remarquablement exposés par Mme la ministre, j'émet un avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(L'amendement n° 530 n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de quatre amendements identiques, n° 537 rectifié, 752 rectifié, 1782 rectifié et 1868 rectifié.

L'amendement n° 537 rectifié de M. Patrick Hetzel est défendu.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n° 752 rectifié.

M. Alain Ramadier. Il a pour objet de compléter l'article 17, en ajoutant à l'interdiction de créer des embryons transgéniques ou chimériques, déjà inscrite dans le texte, l'interdiction de créer des embryons génétiquement modifiés.

Les techniques de modification du génome sont diverses et ne cessent de se développer, suscitant d'évidents problèmes éthiques mais aussi anatomiques, psychologiques et scientifiques. Lorsqu'une modification est effectuée sur le génome d'un être humain aux prémices de son développement, elle est transmise à sa descendance. En effet, une modification opérée in vitro affecte les futurs gamètes de l'être humain génétiquement modifié.

M. le président. Les amendements identiques n° 1782 rectifié de Mme Emmanuelle Ménard et 1868 rectifié de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission sur ces quatre amendements identiques ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Nous n'interdisons pas l'utilisation des ciseaux moléculaires in vitro à des fins de recherche, mais interdisons en revanche tout transfert d'embryon génétiquement modifié – contrairement à ce qu'a fait la Chine avec la modification du gène CCR5. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. M. le rapporteur vient de le préciser – comme je l'avais fait sur les amendements précédents –, toutes les garanties nécessaires sont ici apportées. Il est interdit de réimplanter des embryons ayant fait l'objet d'une édition du génome : ils restent donc in vitro. Les modifications génétiques susceptibles d'être transmises à la descendance sont également interdites.

C'est d'ailleurs pour clarifier encore davantage ces questions que nous avons voté l'amendement n° 2332 de M. Guillaume Chiche à l'article 14. Toutes les garanties sont réunies pour que seules soient autorisées les modifications génétiques par édition du génome à des fins de recherche, dans le but d'étudier le développement des cellules au sein de l'embryon.

(Les amendements identiques n° 537 rectifié, 752 rectifié, 1782 rectifié et 1868 rectifié ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je suis saisi de quatre amendements, n° 276, 531, 1861 et 1913, pouvant être soumis à une discussion commune.

Les amendements n° 276 de M. Xavier Breton, 531 de M. Patrick Hetzel et 1861 de M. Thibault Bazin sont identiques, et tous les trois défendus.

L'amendement n° 1913 de M. Jean-Louis Thiériot est également défendu.

Quel est l'avis de la commission sur ces quatre amendements ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Nous avons déjà débattu des chimères animal-homme : nous ne les interdisons pas, notamment parce que les chercheurs ont besoin de tester in vitro, dans la boîte de Petri et avec des cellules trophoblastiques animales, la pluripotence de cellules humaines utilisées dans les laboratoires. En revanche, la création de chimères homme-animal est totalement exclue. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n^{os} 276, 531 et 1861 ne sont pas adoptés.)

(L'amendement n^o 1913 n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements identiques, n^{os} 279, 532 et 1862.

L'amendement n^o 279 de M. Xavier Breton est défendu.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n^o 532.

M. Patrick Hetzel. Ces trois amendements visent à sécuriser les pratiques, car nous ne sommes ni convaincus ni rassurés par nombre de vos arguments. Vous affirmez que les manipulations s'effectueront in vitro, et jamais in vivo. Pourtant, un certain nombre de scientifiques affirment clairement que l'intérêt des recherches in vitro est d'être transposées, tôt ou tard, vers les recherches in vivo. La Chine a d'ailleurs franchi cette ligne rouge.

M. le président. L'amendement n^o 1862 de M. Thibault Bazin est défendu.

Quel est l'avis de la commission sur ces trois amendements identiques ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Nous avons déjà répondu à ces arguments : avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n^{os} 279, 532 et 1862 ne sont pas adoptés.)

M. le président. Les amendements identiques n^{os} 534 de M. Patrick Hetzel et 1865 rectifié de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Défavorable, puisque les recherches portant sur la différenciation des cellules en gamètes font l'objet d'un encadrement aux articles 14 et 15, que nous venons d'adopter.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n^{os} 534 et 1865 rectifié ne sont pas adoptés.)

M. le président. Les amendements identiques n^{os} 286 de M. Xavier Breton, 535 de M. Patrick Hetzel et 1866 de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Ces amendements traitent de la création d'embryons à des fins de recherche, dont nous avons déjà affirmé qu'elle était strictement prohibée. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n^{os} 286, 535 et 1866 ne sont pas adoptés.)

M. le président. Les amendements identiques n^{os} 288 de M. Xavier Breton, 536 de M. Patrick Hetzel, 1584 de Mme Agnès Thill et 1867 rectifié de M. Thibault Bazin sont défendus.

Mme Agnès Thill. Je précise que l'amendement n^o 1584 est défendu en raison du temps programmé.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Ces amendements étant satisfaits, avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n^{os} 288, 536, 1584 et 1867 rectifié ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements, n^{os} 816, 1078 et 2314, pouvant être soumis à une discussion commune.

Les amendements n^{os} 1078 et 2314 sont identiques.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n^o 816.

M. Alain Ramadier. Il a pour objet de préciser, à la suite de l'alinéa 2, que la modification de caractéristiques physiques d'un embryon humain est interdite.

M. le président. Les amendements identiques n^{os} 1078 de Mme Marie-Christine Dalloz et 2314 de M. Arnaud Viala sont défendus.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Je ne reviendrai pas sur la qualification d'eugénisme qui figure dans l'exposé des motifs de ces trois amendements. En effet, lorsqu'il s'agit de soigner, il ne saurait être question d'eugénisme. Poussés à l'extrême, vos amendements interdiraient toute pratique de thérapie génique, ce qui serait dramatique. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Ces amendements visent à éviter toute dérive, que vous qualifiez « d'eugénisme », liée à l'utilisation des techniques de modification du génome – objectif que nous partageons tous dans son principe.

Toutefois, l'ajout que vous proposez ne paraît pas s'imposer, pour deux raisons. D'une part, l'interdiction des pratiques eugéniques est déjà fortement affirmée dans notre droit, notamment à l'article 16-4 du code civil. D'autre part, l'encadrement de l'édition du génome inscrit dans le projet de loi n'a ni pour objet, ni pour effet d'autoriser les pratiques que vous dénoncez légitimement.

Il s'agit simplement de permettre aux équipes de recherche d'utiliser les techniques de modification ciblée du génome pour mieux en apprécier l'efficacité, l'innocuité et l'utilité, mais aussi pour progresser dans l'intérêt de la recherche sur le

développement embryonnaire. À terme, les patients pourraient en bénéficier, notamment s'ils sont atteints de certaines maladies génétiques.

Je me permets d'insister sur un point : cette possibilité n'est ouverte que pour les besoins exclusifs de la recherche scientifique in vitro, sans réimplantation, et avec toutes les garanties apportées par l'encadrement juridique de la recherche sur l'embryon en France – dont le respect des principes éthiques fondamentaux.

Par ailleurs, je le répète, l'interdiction des modifications susceptibles d'être transmises à la descendance demeure la règle. Pour ces raisons, les craintes que vous formulez ne sont pas fondées. Avis défavorable.

(L'amendement n° 816 n'est pas adopté.)

(Les amendements identiques n° 1078 et 2314 ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements identiques, n° 281, 533 et 1863.

L'amendement n° 281 de M. Xavier Breton est défendu.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n° 533.

M. Patrick Hetzel. Fort heureusement, on peut faire de la thérapie génique sans nécessairement détruire des embryons !

M. le président. L'amendement n° 1863 de M. Thibault Bazin est défendu.

Quel est l'avis de la commission sur ces trois amendements identiques ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Ils sont de même nature que les précédents : avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. J'ai oublié de dire tout à l'heure que l'amendement n° 2332 à l'article 14 avait été accepté et adopté afin de préciser, s'il en était besoin, qu'il est interdit de réimplanter des embryons génétiquement modifiés. Je pense que nous disposons maintenant de toutes les garanties et que l'on peut évacuer toute crainte à ce sujet. Avis défavorable.

(Les amendements identiques n° 281, 533 et 1863 ne sont pas adoptés.)

M. le président. Les amendements identiques n° 293 de M. Xavier Breton, n° 538 de M. Patrick Hetzel et n° 1869 de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission sur ces amendements ?

M. Philippe Berta, rapporteur. On nous propose la suppression des alinéas 3 à 5 de l'article 17. Je ne vous donnerai pas tous les arguments qui nous conduisent à penser que ce ne serait pas forcément une bonne idée, mais, pour s'en tenir au seul plan technique et sémantique, la suppression du mot « génétiques » répond à une volonté d'harmonisation avec les termes utilisés dans la convention d'Oviedo. Avis défavorable, donc.

(Les amendements identiques n° 293, 538 et 1869, repoussés par le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements, n° 1870 et 127, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1870.

M. Thibault Bazin. Madame la ministre, vous voulez modifier l'article 16-4 du code civil. Que dit aujourd'hui cet article ? « Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractéristiques génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne. »

Vous proposez d'ajouter les mots : « , au diagnostic », ce qui renvoie au débat sur le diagnostic que nous avons eu, et de supprimer le mot « génétiques » : on chercherait donc des choses autres que génétiques, y compris pour ce qui concerne le diagnostic.

Essayons d'évaluer l'effet domino d'une telle disposition au regard de ce qui a été déjà adopté. Voici ce qui est dit à l'article 14, alinéa 2 : « Des recherches menées dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation peuvent être réalisées [...] sur l'embryon conçu in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation. »

Ce que l'on va donc autoriser ici, c'est un diagnostic sur l'embryon avant son éventuel transfert, y compris sur des aspects qui ne seraient pas génétiques. C'est pour nous une source d'inquiétude, parce que de telles interventions pourraient avoir pour conséquence, directe ou indirecte, prévue ou fortuite, de modifier les caractéristiques génétiques de la personne, même si ce n'était pas l'intention initiale – et le commentaire d'article, qui est très bien fait, ne fait qu'accroître cette inquiétude.

M. le président. L'amendement n° 127 de Mme Annie Genevard est défendu.

Quel est l'avis de la commission sur ces deux amendements ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Avis défavorable : il est hors de question de s'interdire la thérapie génique, surtout vu ses premiers résultats. Il convient de distinguer deux pratiques : la première, qui est rigoureusement interdite – cela ne souffre aucune discussion –, est la thérapie génique qui s'adresse aux cellules germinales, donc transmissibles, héréditaires ; la seconde est la thérapie génique somatique, qui s'adresse aux cellules non germinales, donc non transmissibles. Celle-là, il serait extravagant de l'interdire.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. L'article 16-4 du code civil interdit la modification du génome dans le but de modifier la descendance, sans pour autant prohiber les recherches tendant au traitement et à la prévention des maladies génétiques. Or ces recherches peuvent également améliorer le diagnostic : c'est la raison pour laquelle la mention de ce dernier a été ajoutée. Cet ajout est conforme à l'article 13 de la convention d'Oviedo.

De plus, cette dernière permet des recherches ou des traitements, non seulement pour des maladies génétiques, mais aussi pour toute autre maladie dont il s'avérerait important d'explorer le facteur génétique.

Pour toutes ces raisons, il convient de maintenir les alinéas 3 à 5. Avis défavorable.

(Les amendements n^{os} 1870 et 127, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.)

M. le président. L'amendement n^o 184 de Mme Annie Genevard est défendu.

(L'amendement n^o 184, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de plusieurs amendements, n^{os} 134, 295, 539 et 1871, pouvant être soumis à une discussion commune.

Les amendements n^{os} 295, 539 et 1871 sont identiques.

L'amendement n^o 134 de Mme Annie Genevard est défendu.

Les amendements identiques n^o 295 de M. Xavier Breton et n^o 539 de M. Patrick Hetzel sont défendus.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n^o 1871.

M. Thibault Bazin. Vu ce qui va être autorisé dans le cadre de l'AMP – certes à titre observationnel, mais il y aura en définitive transfert de l'embryon, donc naissance d'un enfant –, il convient de s'assurer que la modification apportée par les alinéas 3 à 5 du présent article, combinée à ce qui est prévu par l'article 14, alinéa 2, n'entraînera pas une modification de la descendance, quand bien même il s'agirait d'une conséquence involontaire.

M. le président. Quel est l'avis de la commission sur ces différents amendements ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Avis défavorable : la commission estime que ces amendements sont satisfaisants. Je le répète : ces recherches ne peuvent porter que sur des embryons in vitro, qui ne seront pas implantés. En outre, la limite de développement embryonnaire pour une utilisation à des fins de recherche a été fixée à quatorze jours.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Tout d'abord, il est très difficile d'interdire quelque chose qui n'est pas voulu. Ensuite, j'abonderai dans le sens de M. le rapporteur : il ne sera pas possible d'implanter un embryon qui aura été modifié génétiquement. Tel était l'objet de l'amendement de M. Chiche adopté à l'article 14.

La seule chose que nous autorisons aujourd'hui, ce sont des modifications génétiques par édition génomique dans des embryons à des fins de recherche in vitro, étant entendu que nous en avons limité la durée d'utilisation à quatorze jours.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Cela, je l'avais compris. Il ne s'agit plus de la question des ciseaux moléculaires, qui ne concernait que les trois premiers alinéas.

On a autorisé, à l'article 14, la recherche, à titre observationnel et à condition que les parents y consentent, sur des embryons qui seront ensuite transférés dans le cadre d'une AMP. La question que je pose est la suivante : des diagnostics pouvant être effectués, dès lors qu'il y aura implantation, ces

recherches ne pourraient-elles pas avoir pour conséquence – puisque, même si l'on ne procède pas aux ciseaux moléculaires, on manipule l'embryon – d'entraîner des modifications, quand bien même on n'aurait pas l'intention de faire des bébés génétiquement modifiés ?

Je voudrais simplement que l'on s'assure que les recherches menées dans le cadre d'une AMP sur ces embryons, qui seront transférés, n'entraîneront aucune modification des caractères génétiques, même indirecte ou fortuite.

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Dans le cadre d'une AMP, monsieur Bazin, une intervention ayant pour objet de modifier le génome des gamètes ou de l'embryon ne peut être entreprise. Je ne vois donc pas où est le risque que vous pointez.

M. le président. Monsieur Bazin, êtes-vous convaincu ?

M. Thibault Bazin. Je n'ai plus assez de temps de parole pour répondre, monsieur le président !

M. le président. Si vous retirez votre amendement, cela ira vite (*Sourires*) – mais j'imagine que vous le maintenez ?

M. Thibault Bazin. Bien sûr : il s'agit d'un amendement de précision.

(L'amendement n^o 134 n'est pas adopté.)

(Les amendements identiques n^{os} 295, 539 et 1871 ne sont pas adoptés.)

M. le président. L'amendement n^o 122 de Mme Annie Genevard est défendu.

(L'amendement n^o 122, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n^o 1872 de M. Thibault Bazin est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cet amendement vise à interdire le transhumanisme. Je vais vous faire un aveu : j'ignore ce que c'est. Toutefois, je pense que si je me coupe un bras et qu'on met un joli bras articulé à la place, ce sera du transhumanisme ; et si je me fais une section de moelle épinière et qu'on me laisse accéder à un exosquelette éventuellement articulé par des sondes au niveau de mon cerveau, ce sera aussi du transhumanisme. Interdire le transhumanisme me paraît donc un peu complexe. Il faudrait en reparler. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Ce que j'aime chez M. le rapporteur, c'est qu'à chaque fois il nous dit que l'intention est bonne.

J'espère, monsieur le rapporteur, que s'il arrivait quelque chose à votre bras – ce que je ne vous souhaite pas –, on trouverait des solutions pour vous soigner. Le problème, c'est que dans ce monde, tout le monde n'est pas bien intentionné – et si nous faisons des lois, c'est précisément pour éviter qu'il y ait des dérives.

La technique n'est pas toujours souhaitable. À partir du moment où l'on est capable d'utiliser de formidables outils, peut-on éviter que l'on veuille augmenter les capacités humaines? La tentation existe. Si l'on est capable d'avoir des outils aussi formidables que les ciseaux moléculaires, il convient d'éviter qu'ils soient utilisés non pas pour soigner, mais pour accroître les capacités humaines. Tel est l'esprit de cet amendement.

M. le président. La parole est à M. Marc Delatte.

M. Marc Delatte. Peut-on toucher au génome humain? Ce n'est pas une question nouvelle. L'interrogation éthique fondamentale, c'est d'examiner si une technique nouvelle comme Crispr-Cas9 ou, aujourd'hui, Crispr-Cas13 rend possible ce qui ne l'était pas auparavant. Cela modifie la nature du questionnement éthique, et son niveau d'urgence.

M. Christian Hutin. Absolument!

M. Marc Delatte. La réflexion éthique doit porter sur la manière de concilier les efforts de connaissance du génome et de son fonctionnement et l'évitement de dérives induites principalement par le fait que ces modifications génétiques sont transmissibles. En l'état du texte, nous respectons parfaitement la convention d'Oviedo et l'article 16-4 du code civil.

M. Christian Hutin. Très bien!

(L'amendement n° 1872 n'est pas adopté.)

(L'article 17 est adopté.)

Article 18

M. le président. L'amendement de suppression n° 1402 de Mme Emmanuelle Ménard est défendu.

(L'amendement n° 1402, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1874.

M. Thibault Bazin. L'article 18 a pour objet de faciliter la recherche nécessitant des examens génétiques sur des collections d'échantillons biologiques conservés à des fins médicales, et non à des fins de recherche, ce qui modifie l'expression du consentement. C'est pourquoi je vous propose que la personne concernée autorise expressément cet examen.

(L'amendement n° 1874, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1876.

M. Thibault Bazin. Cet amendement fait suite à nos auditions, notamment celle de la CNIL – Commission nationale de l'informatique et des libertés. Suivant les préconisations de celle-ci, il conviendrait en effet de prévoir un droit à l'opposition à l'utilisation des données, afin de respecter le RGPD – règlement général sur la protection des données.

M. le président. Quel est l'avis de la commission?

M. Philippe Berta, rapporteur. Le RGPD s'applique clairement ici. Avis défavorable.

(L'amendement n° 1876, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Les amendements identiques n° 299 de M. Xavier Breton et 540 de M. Patrick Hetzel sont défendus.

(Les amendements identiques n° 299 et 540, repoussés par la commission et le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1878.

M. Thibault Bazin. Là encore, il s'agit du fruit de l'audition de chercheurs travaillant sur ces sujets : ils s'interrogeaient sur la notion d'intervention et auraient souhaité que nous la précisions. C'est l'objet de cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission?

M. Philippe Berta, rapporteur. On ne peut pas être contre ; mais la précision, je pense, figurera dans le décret. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement va à l'encontre de la simplification qu'instaure l'article 18. Il est prévu de ne plus revenir vers les personnes pour les informer de chacun des projets de recherche qui seraient conduits grâce à leur échantillon. Or, aux termes de l'amendement, on peut comprendre qu'il faudrait les informer avant chaque manipulation de l'échantillon.

En outre, plusieurs interventions successives sur un même échantillon peuvent être nécessaires dans le cadre du même projet de recherche ; la rédaction proposée pourrait alors avoir pour conséquence de remettre en cause des travaux engagés de longue date, si l'opposition intervenait en fin de recherche.

Le texte que nous proposons est équilibré : il permet l'information des personnes au sujet des programmes de recherche, et leur opposition à tout moment, tant qu'il n'y a pas eu d'intervention sur l'échantillon à des fins de recherche. Avis défavorable.

(L'amendement n° 1878 n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à M. Philippe Berta, pour soutenir l'amendement n° 2204.

M. Thibault Bazin. Tous les Berta ne sont donc pas tombés ? *(Sourires.)*

M. Philippe Berta. De nombreux chercheurs auditionnés par la commission spéciale nous ont fait part de leurs doutes au sujet de la rédaction du projet de loi, relativement aux modalités d'opposition aux programmes de recherche. Le texte précise que l'opposition pourra être exprimée « sans forme », termes que l'amendement vise à supprimer afin de laisser le soin au pouvoir exécutif de préciser les modalités de l'opposition dans le cadre du décret d'application. Il a reçu un avis favorable de la commission.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Vous souhaitez, monsieur le rapporteur, supprimer les mots « sans forme », s'agissant du mode d'expression de l'opposition d'une personne à l'utilisation d'un de ses échantillons biologiques en vue d'une recherche génétique. Ils visent à préciser qu'aucune forme n'est exigée pour signifier l'opposition, afin de permettre que celle-ci s'exprime oralement. Leur présence dans le texte répond à un souci de protection des personnes, notamment les plus fragiles, qui pourraient ne pas être en mesure d'écrire ou de retourner un formulaire.

Comme vous l'indiquez, le décret est destiné à guider les pratiques : ce sera également son rôle lorsqu'il s'agira de prendre acte de l'opposition des personnes sous la forme qu'elles auront choisie. Par conséquent, je demande le retrait de cet amendement ; à défaut, l'avis du Gouvernement serait défavorable.

M. le président. La parole est à M. Philippe Berta.

M. Philippe Berta. Pour ces bonnes raisons, je retire l'amendement. *(M. Thibault Bazin sourit.)*

(L'amendement n° 2204 est retiré.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1877.

M. Thibault Bazin. La CNIL, lors des auditions, a préconisé que l'intéressé puisse formuler son opposition dans un délai d'un mois ; c'est l'objet du présent amendement.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cela relève plutôt du décret d'application ; je laisse donc à Mme la ministre le soin de se prononcer.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Avis défavorable.

M. Thibault Bazin. Je suis prêt à le retirer, si cette mesure figure dans le décret !

Mme Agnès Buzyn, ministre. La fixation du délai d'expression de l'opposition, telle que vous la présentez, aurait un effet contraire à celui que vous recherchez : elle imposerait aux personnes d'exprimer leur opposition sous un mois, alors que vous souhaitez en fait que l'on attende un mois avant toute intervention sur l'échantillon. D'où notre avis défavorable.

M. Thibault Bazin. Je retire l'amendement : c'est le consentement qui m'intéresse.

(L'amendement n° 1877 est retiré.)

M. le président. L'amendement n° 301 de M. Xavier Breton est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. L'obligation faite au responsable de recherche de porter à la connaissance de la personne concernée des informations médicales révélées par la recherche a été supprimée en commission, à mon initiative, si j'ai bonne mémoire. Ce contact est impossible, car le responsable de recherche ne dispose d'aucun élément lui permettant d'identifier le patient.

En revanche, le médecin, seul à connaître l'identité du patient, doit pouvoir être contacté par le responsable de recherche lorsque ce dernier dispose d'informations médicales susceptibles d'être transmises au patient. La suppression que vous proposez n'est donc pas justifiée. Avis défavorable.

(L'amendement n° 301, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 1880 de M. Thibault Bazin est défendu.

(L'amendement n° 1880, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 181 de Mme Annie Genevard est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Mme la ministre nous avait fourni une bonne explication à ce sujet en commission. Avis défavorable.

(L'amendement n° 181, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 541 de M. Patrick Hetzel est défendu.

(L'amendement n° 541, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1881.

M. Thibault Bazin. Cet amendement reprend une préconisation du CCNE, s'agissant de la personne décédée. Il convient de préciser : « sauf si un refus a été exprimé de son vivant. »

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Il paraît d'autant moins nécessaire d'insérer cette précision que l'alinéa 9 prévoit qu'il appartiendra au CPP – comité de protection des personnes – d'évaluer la situation considérée. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Si une personne dûment informée au sujet d'un programme de recherche s'est opposée de son vivant à l'utilisation de ses échantillons, ceux-ci ne feront l'objet d'aucune recherche après son décès. Le cas prévu à l'alinéa 9 est celui des personnes décédées du vivant desquelles il n'a jamais été envisagé de recherche concernant leurs échantillons, et qui n'ont donc reçu aucune information en ce sens : il y a très peu de chances qu'elles aient laissé des directives sur le devenir de leurs échantillons conservés à l'issue de soins. C'est pourquoi il revient au CPP de se prononcer sur l'opportunité d'une recherche dans ces conditions. Avis défavorable.

M. Thibault Bazin. Mais si ces personnes ont exprimé leur opposition, sera-t-elle prise en compte ?

(L'amendement n° 1881 n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 2198 de M. Philippe Berta est rédactionnel.

(L'amendement n° 2198, accepté par le Gouvernement, est adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements, n°s 1882 et 1027, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1882.

M. Thibault Bazin. Cet amendement est également issu des auditions: il conviendrait que la CNIL soit saisie lors de l'élaboration du décret en question – même si nous vous faisons confiance, madame la ministre.

M. Patrick Hetzel. Très bien!

M. le président. La parole est à M. Maxime Minot, pour soutenir l'amendement n° 1027.

M. Maxime Minot. Mon collègue Thibault Bazin a déjà tout dit: il s'agit d'inclure dans l'alinéa 11 la consultation de la CNIL, puisque les programmes de recherche, et entre autres les collections d'échantillons biologiques humains, touchent à la protection des libertés.

M. le président. Quel est l'avis de la commission?

M. Philippe Berta, rapporteur. Mme la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation nous avait répondu, en commission spéciale, qu'elle n'était pas favorable à l'intervention de la CNIL en l'espèce, cette institution ayant une aptitude de contrôle extensive qui empiéterait sur un périmètre qui n'est pas de son ressort. L'avis est donc défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement?

Mme Agnès Buzyn, ministre. L'article 18 a uniquement trait aux éléments du corps humain; or la compétence de la CNIL ne s'exerce qu'en matière de traitement des données. L'avis du Gouvernement est donc défavorable.

(Les amendements n°s 1882 et 1027, successivement mis aux voix, ne sont pas adoptés.)

M. le président. L'amendement n° 1875 de M. Thibault Bazin est défendu.

(L'amendement n° 1875, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 1879 de M. Thibault Bazin est défendu.

Quel est l'avis de la commission?

M. Philippe Berta, rapporteur. Ces précisions devraient, là encore, figurer dans le décret. Avis défavorable.

(L'amendement n° 1879, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n°s 303 et 542.

L'amendement n° 303 de M. Xavier Breton est défendu.

La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n° 542.

M. Patrick Hetzel. Cet amendement est de précision: il convient que le décret prenne aussi en compte l'utilisation des échantillons et le traitement des données à caractère personnel qui y sera associé.

Je profite de cette occasion pour répondre à M. Berta au sujet du transhumanisme. Vous évoquiez tout à l'heure le fait que l'on puisse vous greffer un bras: c'est de la médecine réparatrice. En revanche, si on vous en greffe trois ou quatre, là, c'est du transhumanisme. *(Sourires.)*

M. Philippe Berta, rapporteur. Tout dépend du bras qu'on vous met!

M. le président. Monsieur le rapporteur, M. Hetzel est un spécialiste de la provocation... *(Sourires.)*

(Les amendements identiques n°s 303 et 542, repoussés par la commission et le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. L'amendement n° 1883 de M. Thibault Bazin est défendu.

(L'amendement n° 1883, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

(L'article 18, amendé, est adopté.)

Suspension et reprise de la séance

M. le président. La séance est suspendue.

(La séance, suspendue à vingt-deux heures quarante-cinq, est reprise à vingt-deux heures cinquante-cinq.)

M. le président. La séance est reprise.

Après l'article 18

M. le président. L'amendement n° 214 de M. Pierre-Alain Raphan est défendu.

Quel est l'avis de la commission?

M. Philippe Berta, rapporteur. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Vous souhaitez interdire l'utilisation des données de santé à des fins commerciales. Cet amendement, dont l'objet est hors du périmètre de ce projet de loi, vise à modifier l'article L. 1460-1 du code de la santé publique, qui a été modifié très récemment par la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé du 24 juillet dernier. L'amendement est satisfait. Nous en avons longuement discuté cet été. Le code de la santé publique précise que les données du système national des données de santé ne peuvent être utilisées ni pour la promotion des produits de santé ni pour l'exclusion de garantie des contrats d'assurance, et que les discriminations sur le fondement de l'état de santé à des fins commerciales sont interdites et sanctionnées par la loi – article 225-1 du code pénal.

Nous vous invitons à retirer cet amendement, auquel nous serions défavorables.

M. le président. La parole est à Mme Laurianne Rossi.

Mme Laurianne Rossi. N'étant pas l'auteur de l'amendement et n'ayant pas reçu de consigne, je le maintiens, même si je comprends vos arguments.

(L'amendement n° 214 n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 200 de M. Pierre-Alain Raphan est défendu.

(L'amendement n° 200, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs, pour soutenir l'amendement n° 736.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Cet amendement de M. Isaac-Sibille vise à faciliter l'enrichissement des bases de données de santé en promouvant un mécanisme de présomption du consentement dans le cas d'un intérêt public pour la santé.

Il apparaît nécessaire de trouver un juste équilibre entre une action à la fois individuelle – je me soigne – et collective – je participe à la recherche.

Deux risques sont en effet identifiables : le nécessaire consentement, actuellement de rigueur, pourrait restreindre l'accès à certaines données utiles pour la recherche médicale.

À l'inverse, la perspective que le consentement d'un individu puisse être biaisé en raison d'éventuelles pressions liées à l'intérêt qu'a la recherche de disposer de ses données suscite des craintes.

Cet amendement, qui s'appuie sur la recommandation du rapport Touraine, vise donc à passer d'un consentement explicite à un droit d'opposition à la collecte et à l'utilisation des données de santé. Ce même mécanisme a été mis en œuvre dans le cadre de la loi « Ma Santé 2022 » avec l'ouverture automatique du dossier médical partagé.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Philippe Berta, rapporteur. Cet amendement est satisfait par le droit en vigueur. Il n'y a pas de consentement de la personne en cas de recherche présentant un intérêt public. La CNIL l'a répété et expliqué lors de son audition. Avis défavorable.

(L'amendement n° 736, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

Article 19

M. le président. La parole est à M. Jean-François Eliaou, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, pour soutenir l'amendement n° 2175.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique. Cet amendement vise à définir la médecine fœtale comme étant l'ensemble des « pratiques médicales, notamment cliniques, biologiques et d'imagerie, ayant pour but le diagnostic, l'évaluation pronostique, le cas échéant, les traitements, y compris chirurgicaux, d'une affection d'une particulière gravité » – j'insiste sur ce point – « chez l'embryon ou le fœtus ». Ces actes ont donc pour but de poser le diagnostic,

d'établir un pronostic, d'informer et d'accompagner la femme et, le cas échéant, le couple, et de proposer une conduite thérapeutique.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Monsieur le rapporteur, vous proposez à la suite des discussions en commission une nouvelle définition de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal, et je vous en remercie. Le projet du Gouvernement était également de revoir et de rééquilibrer la définition du diagnostic prénatal en prenant en compte les possibilités de soin et de prise en charge qui se sont développées en médecine prénatale. Je suis favorable à cet amendement.

(L'amendement n° 2175 est adopté et les amendements n° 1018, 1251, 305, 543, 624 et 1884 tombent.)

M. le président. La parole est à M. Patrick Hetzel, pour soutenir l'amendement n° 1564.

M. Patrick Hetzel. L'issue d'un diagnostic prénatal est lourde de conséquences, aussi bien pour la femme qui porte l'enfant que pour le père. Les deux membres du couple sont destinés à prendre soin de l'enfant : ils doivent donc être tous les deux informés des résultats du DPI.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Le projet de loi initial prévoyait d'inclure systématiquement le conjoint de la femme enceinte en cas de risque avéré. La commission a voulu recentrer l'attention sur la femme enceinte à toutes les étapes de la prise en charge : c'est à elle qu'il appartient de prendre les décisions concernant son propre corps et son enfant. La femme enceinte pourra informer son conjoint si elle le souhaite, ce qui correspond à la pratique observée le plus souvent.

Cependant, les professionnels indiquent que, de plus en plus fréquemment, le conjoint n'est pas présent. Cette absence paralyse la pratique de ces professionnels qui se sentent obligés d'attendre le conjoint pour informer et prendre en charge la femme enceinte. Pour ces raisons, je donne un avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je suis parfaitement en phase avec ce que vient de dire M. le rapporteur. En commission, je m'en étais remise à votre sagesse. J'avais même indiqué être plutôt favorable à un amendement de M. Bazin visant à réintroduire la possibilité pour la femme enceinte de choisir si elle souhaitait être seule ou accompagnée pour recevoir ces informations. Je ne souhaite pas revenir sur ce qui a été décidé en commission. Avis défavorable.

(L'amendement n° 1564 n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 1019 de Mme Marine Brenier est défendu.

(L'amendement n° 1019, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. La parole est à Mme Elsa Faucillon, pour soutenir l'amendement n° 2043.

Mme Elsa Faucillon. Cet amendement vise à rendre obligatoire l'orientation d'une femme ou, le cas échéant, d'un couple vers un centre pluridisciplinaire de diagnostic

prénatal lorsqu'une affection est supposée. Ce projet de loi renforce l'attention portée par le législateur aux modalités de prise en charge. Toutefois, les députés communistes considèrent que rendre obligatoire l'orientation de la mère ou du couple vers ce centre permettrait un accompagnement de meilleure qualité qui serait, de surcroît, moins angoissant. Je me réfère ici au rapport publié par l'Agence de la biomédecine en 2008 qui pointait que le manque d'information pouvait provoquer de la confusion et de l'anxiété.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Je comprends le sens de votre amendement, mais son caractère obligatoire ne me satisfait pas. On peut conseiller fortement à la femme d'être orientée, mais il n'est pas possible de l'obliger. Avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je comprends votre intention, madame Faucillon, mais tous les cas de risque avéré ne relèvent pas de la prise en charge hautement spécialisée d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Rendre cette orientation obligatoire ne permettrait pas à ces centres d'accueillir toutes les autres femmes qui, elles, relèvent d'une prise en charge spécialisée. Nous préférons maintenir une formule souple qui permette au médecin d'orienter la femme vers ce centre pluridisciplinaire s'il l'estime nécessaire ou à la femme de le demander – et son souhait sera bien entendu respecté. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable.

(L'amendement n° 2043 n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 544 de M. Patrick Hetzel est rédactionnel.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Certes, il est rédactionnel puisqu'il ne change qu'un seul mot, mais celui-ci altère le sens de l'article. Selon les termes médicaux consacrés, c'est l'anomalie génétique qui est recherchée et l'affection qui est suspectée. Avis défavorable.

M. Patrick Hetzel. Je suis convaincu par l'argumentation de notre excellent collègue.

M. Thibault Bazin. Nous avons un sage rapporteur !

(L'amendement n° 544 est retiré.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n° 307 et 545.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n° 307.

M. Alain Ramadier. Aux termes de cet amendement, déposé à l'initiative de M. Breton, il est essentiel que, avant de prendre quelque décision que ce soit, la femme enceinte puisse être conseillée par le médecin concernant le choix des associations spécialisées.

M. le président. L'amendement n° 545 de M. Patrick Hetzel est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Vous proposez que la documentation soit remise par le médecin du centre. Or le médecin n'en dispose pas forcément et la documentation peut être disponible ailleurs. Pour ces raisons pratiques, je vous propose de retirer votre amendement. À défaut, avis défavorable.

(Les amendements identiques n° 307 et 545 sont retirés.)

M. le président. L'amendement n° 1404 de Mme Emmanuelle Ménard est défendu.

(L'amendement n° 1404, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Les amendements identiques n° 309 de M. Xavier Breton et 546 de M. Patrick Hetzel sont défendus.

Quel est l'avis de la commission sur ces amendements ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Pour les raisons que je viens d'exposer, qu'il s'agisse d'une liste départementale ou nationale d'associations, je vous propose de retirer ces amendements. À défaut, avis défavorable.

(Les amendements identiques n° 309 et 546, repoussés par le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. Les amendements identiques n° 312 de M. Xavier Breton, 547 de M. Patrick Hetzel et 1885 de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Nous sommes, nous aussi, en faveur d'une société inclusive. Mais ce sont les centres qui proposent les listes d'associations agréées et le droit à l'information sur les droits et les devoirs de chacun leur revient. Demande de retrait ou, à défaut, avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis. Ces amendements sont satisfaits.

(Les amendements identiques n° 312, 547 et 1885 ne sont pas adoptés.)

M. le président. La parole est à M. Jean-François Eliaou, rapporteur, pour soutenir l'amendement n° 2176.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. C'est un amendement de cohérence qui précise à l'alinéa 11 du texte que la présence du conjoint n'est pas obligatoire, conformément à ce que je viens d'expliquer.

(L'amendement n° 2176, accepté par le Gouvernement, est adopté.)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n° 1820 et 1981.

L'amendement n° 1820 de M. Patrick Hetzel est défendu.

La parole est à Mme Agnès Thill, pour soutenir l'amendement n° 1981.

Mme Agnès Thill. Les informations dont il est question à l'alinéa 11 concernent les deux membres du couple. Retenir l'opposition de la femme enceinte comme seule possible

serait en contradiction avec les dispositions prévues au nouveau chapitre VI bis et à l'article L. 2131-1 du code de la santé publique, qui prévoient l'accord conjoint des membres du couple, et avec l'alinéa 10 qui prévoit « des investigations supplémentaires, notamment des examens des caractéristiques génétiques de chaque parent ».

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Je le répète, la présence obligatoire du conjoint pourrait paralyser la prise en charge de la femme enceinte et de son enfant. Avis défavorable.

(Les amendements identiques n°s 1820 et 1981, repoussés par le Gouvernement, ne sont pas adoptés.)

M. le président. Je suis saisi de trois amendements, n°s 316, 549 et 1886, pouvant être soumis à discussion commune.

Les amendements n°s 316 et 549 sont identiques.

La parole est à M. Alain Ramadier, pour soutenir l'amendement n° 316.

M. Alain Ramadier. Cet amendement de M. Breton vise à laisser à la femme enceinte le temps de réflexion nécessaire après l'annonce de tels résultats.

M. le président. Les amendements n°s 549 de M. Patrick Hetzel et 1886 de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission sur ces amendements ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Ces amendements introduisent une certaine confusion. Nous venons d'adopter un amendement définissant la médecine fœtale. L'article L. 2131-1 dont il est question ici traite des différentes étapes du diagnostic prénatal pris en charge par les centres ; il ne mentionne pas l'interruption volontaire de grossesse sur indication médicale, qui figure dans un autre article du code de la santé publique.

Par ailleurs, il me semble qu'une incompréhension subsiste quant au sens du diagnostic prénatal, le DPN, et de la médecine fœtale. Une prise en charge au titre du DPN n'aboutit pas automatiquement à une interruption médicale de grossesse ; c'est d'ailleurs l'un des objectifs de la médecine fœtale.

Le texte prévoit enfin de nombreuses étapes au cours desquelles la femme et, le cas échéant, son conjoint, peuvent obtenir des informations éclairées. Ajouter un délai de réflexion d'une semaine, calqué sur l'interruption médicale de grossesse, n'est pas utile. L'article ne traite pas de l'IMG.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je souhaite, comme M. le rapporteur, prendre le temps de répondre, parce que cet article a suscité des débats nourris au sein de la commission spéciale.

Lors d'une interruption de grossesse pour raison médicale, le diagnostic et, donc, l'indication d'une interruption médicale de grossesse si la femme la souhaite ne tombent pas de manière brutale. Nous sommes dans le cadre d'une démarche diagnostique : à la suspicion succèdent éventuellement de l'imagerie, des prises de sang, voire un caryotype. La décision de la femme enceinte est donc toujours le point d'aboutissement d'un processus qui a comporté des actes

techniques qui ne sont pas pratiqués dans la journée : les consultations successives, qui ont été nécessaires pour établir le diagnostic et un pronostic, permettent progressivement à la femme enceinte ou au couple de s'approprier l'idée d'une anomalie chez le fœtus.

Tout au long de ce processus, les professionnels sont particulièrement soucieux de ménager des temps d'écoute et de dialogue. C'est uniquement lorsque le diagnostic et le pronostic sont confirmés que la femme doit prendre une décision, dans le délai qu'elle souhaite. Il n'y a pour elle aucune obligation à prendre une décision dans les deux ou trois jours.

Cependant, imposer par la loi un délai de réflexion de huit jours pourrait faire souffrir inutilement des couples qui auront déjà pris la décision après ce long processus. Cela aurait pour conséquence d'obliger des femmes, qui savent qu'elles vont devoir subir une IMG, à garder un fœtus qui en est parfois au sixième ou au septième mois et qui peut donc bouger, ce qui est très traumatisant. C'est pour éviter ce traumatisme, qu'évoquent toutes les femmes qui ont vécu cette situation, que nous ne souhaitons pas leur imposer un tel délai. La suppression d'un délai obligatoire ne s'oppose en aucun cas au libre arbitre de la femme, qui peut demander le délai de réflexion qu'elle souhaite, voire refuser l'IMG. À aucun moment, l'IMG n'est imposée.

Je le répète : un tel délai ajoute une souffrance pour un couple qui aurait déjà pris sa décision. En conséquence, avis défavorable à ces trois amendements.

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin.

M. Thibault Bazin. Madame la ministre, mon amendement n'est pas identique aux deux autres. Il prévoit non pas que la femme « dispose d'un délai de réflexion d'une semaine » mais qu'« il est proposé à la femme enceinte » un tel délai : je l'ai rédigé ainsi à la suite de nos débats en commission. C'est une forme de publicité par rapport aux articles 20 et 21. Est-il possible de le rectifier en ajoutant, après les mots : « il est proposé », les mots « , si elle le souhaite, » ?

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet ajout serait superfétatoire, parce que tout acte médical est proposé, il n'est jamais imposé. On n'oblige jamais un patient à subir une intervention chirurgicale : celui-ci bénéficie toujours du délai de réflexion qu'il souhaite, sauf si le pronostic vital est engagé. Proposer une IMG à une femme implique, de facto, de lui laisser tout le temps pour réfléchir. Ce que vous proposez est inhérent à tout acte médical. C'est pourquoi, je le répète : avis défavorable aux trois amendements.

M. le président. La parole est à M. le rapporteur.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Nous ne sommes pas là dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse, mais dans le processus d'annonce et de prise en charge, qui n'a pas pour vocation d'aboutir à une IMG. Il s'agit d'un processus long, que l'article 19 précise en donnant notamment une nouvelle définition de la médecine fœtale. Il ne faut pas brûler les étapes. Nous reparlerons de cette question à l'article 20 et, vraisemblablement, à l'article 21.

(Les amendements identiques n°s 316 et 549 ne sont pas adoptés.)

(L'amendement n° 1886 n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 1408 de Mme Emmanuelle Ménard est défendu.

(L'amendement n° 1408, repoussé par la commission et le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. L'amendement n° 795 de M. Fabien Di Filippo est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Les recommandations de bonnes pratiques existent déjà : il s'agit de les renouveler pour les mettre à jour. Je vous demande le retrait de l'amendement ; faute de quoi, l'avis sera défavorable.

(L'amendement n° 795, repoussé par le Gouvernement, n'est pas adopté.)

M. le président. Les amendements identiques n°s 319 de M. Xavier Breton, 551 de M. Patrick Hetzel et 1888 de M. Thibault Bazin sont défendus.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Si toute nouvelle technique d'examen de biologie médicale en vue d'établir un diagnostic prénatal devait faire l'objet d'une autorisation législative, la procédure serait d'une telle lourdeur qu'il deviendrait impossible de mettre cette technique en œuvre. Tous les nouveaux tests, examens ou techniques biologiques sont déjà soumis à une accréditation : il n'est nul besoin de demander au législateur son autorisation. J'émettrai un avis défavorable sur ces trois amendements identiques s'ils ne sont pas retirés.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(Les amendements identiques n°s 319, 551 et 1888 sont retirés.)

(L'article 19, amendé, est adopté.)

Après l'article 19

M. le président. Nous en venons aux articles portant article additionnel après l'article 19.

L'amendement n° 455 de M. Patrick Hetzel est défendu.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Nous avons déjà évoqué la question en commission spéciale. Le don altruiste de cellules-souches hématopoïétiques est un processus complexe : il n'est pas réalisable dans toutes les maternités de France, publiques ou privées. C'est la raison pour laquelle je vous demande de retirer l'amendement ; faute de quoi j'émettrai sur celui-ci un avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Comme l'a souligné M. le rapporteur, cet amendement n'est pas justifié : s'il part d'un bon sentiment, il n'a pas d'intérêt médical. Les maternités qui doivent participer au recueil des sangs placentaires ont été choisies pour des raisons géographiques très particulières. Elles sont habilitées à le faire. Nous ne souhaitons pas

déployer ce dispositif dans l'ensemble des maternités : ce n'est pas, du reste, une demande des experts de la greffe de moelle. Avis défavorable.

(L'amendement n° 455 est retiré.)

M. le président. La parole est à M. Thibault Bazin, pour soutenir l'amendement n° 1889.

M. Thibault Bazin. Il s'agit d'un très bel amendement : défendu.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Cet amendement vise une autoconservation des cellules-souches hématopoïétiques à visée non pas altruiste mais pour soi-même ou pour son enfant. Outre qu'une telle pratique est interdite en France, où ces cellules-souches seraient-elles conservées, dans quelles conditions, pour combien de temps et dans quel objectif ? Le peu d'efficacité, voire l'inefficacité de cette pratique a été démontrée.

Je vous demande de bien vouloir retirer l'amendement ; faute de quoi, j'émettrai un avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Même avis.

(L'amendement n° 1889 est retiré.)

M. le président. L'amendement n° 1080 de Mme Anne-France Brunet est défendu.

Sur cet amendement, je suis saisi par le groupe Les Républicains d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

Quel est l'avis de la commission ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Il s'agit d'un amendement, qui en précède plusieurs autres, sur le diagnostic préimplantatoire avec recherche d'aneuploïdies – DPI-A.

Sa rédaction pose plusieurs problèmes. Tout d'abord, l'exposé du cadre pathologique est flou. On ne sait pas dans quelle situation la réalisation du diagnostic in vitro pourrait être prescrite. De plus, la détection d'anomalies des chromosomes a-t-elle pour objet de rechercher des trisomies 13, 18 et 21 ou simplement de compter le nombre des chromosomes en relation éventuelle avec une amélioration des possibilités de grossesse après fécondation in vitro ?

Je rappelle également que l'article 14 a autorisé la recherche clinique sur l'embryon, avant ou après implantation. Il est important de préciser que des professionnels demandent une telle recherche clinique pour déterminer les conditions dans lesquelles il est possible de réaliser correctement la recherche d'aneuploïdies, en appliquant cette recherche naturellement au soin, au traitement ou à la prise en charge, dans le cas d'un diagnostic préimplantatoire.

Il conviendrait par ailleurs de préciser si, lorsqu'on fait le compte des chromosomes pour savoir s'ils sont en nombre supérieur ou inférieur à la normale, on doit se limiter aux autosomes, c'est-à-dire aux chromosomes non sexuels, ou si on doit prendre également en considération les chromosomes

sexuels. Dans ce cas, pourquoi ne pas prendre en considération également les anomalies du nombre des chromosomes sexuels ?

Dernière chose, s'agissant de la recherche des anomalies du nombre de chromosomes à l'occasion d'un diagnostic préimplantatoire, pour les trois trisomies les plus fréquentes – la trisomie 13, la trisomie 18 et la trisomie 21 : il faut savoir que, pour la trisomie 21, il existe une technique de dépistage non invasive et que, pour les trisomies 13 et 18, il est possible de s'apercevoir rapidement, grâce aux échographies, de l'existence d'anomalies, notamment de celle du tube neural.

Préciser le cadre est donc très important. La recherche d'un nombre anormal de chromosomes, dans le cadre d'un diagnostic préimplantatoire, parce qu'il existe une maladie génétique dans la famille, peut éventuellement se concevoir, même si je n'y suis pas favorable – du reste la commission spéciale a donné un avis défavorable sur le sujet. C'est, en revanche, autre chose que de rechercher le nombre de chromosomes pour déterminer une relation entre un nombre de chromosomes anormal et une probabilité faible d'avoir une grossesse après une fécondation in vitro.

Pour toutes ces raisons, je suis défavorable à cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement ne peut qu'émouvoir fortement les équipes qui réalisent des diagnostics préimplantatoires. Lorsqu'on propose à des couples une fécondation in vitro en raison d'une anomalie génétique décelée chez un premier enfant, c'est afin de pouvoir détecter cette même anomalie génétique dans l'embryon : dans ces conditions, il ne sera pas réimplanté, pour éviter qu'un deuxième enfant ne soit atteint de la même maladie. La question que pose l'amendement est de savoir si, chez ces couples, il faut étendre la recherche du gène malade à celle d'anomalies chromosomiques qu'il serait possible de détecter dans l'embryon.

Cette recherche d'anomalies chromosomiques poursuit deux objectifs : d'une part, les équipes pensent que certaines anomalies chromosomiques induisent rapidement des fausses couches et diminuent l'efficacité de l'implantation et de la technique d'AMP ; d'autre part, les anomalies chromosomiques permettent d'identifier la trisomie 21, la trisomie 18 et la trisomie 13, que le rapporteur vient d'évoquer.

À l'échelon individuel, on peut tout à fait comprendre l'intention de l'amendement. Il s'agit de ne pas infliger à des familles qui ont déjà un enfant atteint d'une maladie génétique sévère et qui s'engagent dans le diagnostic préimplantatoire – le DPI – une « double peine », c'est-à-dire la réimplantation d'un embryon qui ne présentera certes pas la maladie génétique initialement recherchée – celle du premier enfant malade –, mais qui pourrait présenter d'autres anomalies, non pas génétiques – car ce n'est pas une analyse du génome qui est demandée –, mais chromosomiques, comme le sont la trisomie 21, la trisomie 13 et la trisomie 18.

Voici la question qui nous est posée : à partir du moment où les femmes auxquelles on va réimplanter des embryons présentant potentiellement une anomalie, une trisomie, feront l'objet d'un dépistage prénatal de trisomie, pourquoi attendre qu'elles soient enceintes et ne pas leur proposer ce diagnostic au stade préimplantatoire, afin de leur éviter une grossesse, voire un avortement ?

Tout d'abord, il faut savoir que ce sont des cas très rares. En France, le diagnostic préimplantatoire concerne 250 familles par an. Pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie génétique et qui s'engagent dans le DPI, le risque de découvrir une trisomie après une fécondation in vitro – une FIV – reste très rare. L'idée est donc de ne pas faire subir à ces familles un deuxième traumatisme, celui d'une interruption médicale de grossesse liée à la découverte d'une trisomie. On ne peut que comprendre les demandes des obstétriciens qui prennent en charge ces familles : ces histoires individuelles touchent chacun d'entre nous, personne n'y est insensible.

Cependant, c'est une possibilité qui a déjà été débattue dans les précédentes lois de bioéthique. La question qui nous est posée est la suivante : ouvrons-nous le DPI à d'autres anomalies que les maladies génétiques connues dans la famille ? Allons-nous vers une détection plus large d'anomalies chromosomiques, comme la trisomie 21 ? Si nous acceptons cet élargissement du DPI à la recherche d'anomalies chromosomiques – dont la trisomie 21, la trisomie 18 et la trisomie 13 –, peut-être le pas suivant consistera-t-il en la recherche d'autres anomalies génétiques rares et très sévères. Après tout, pourquoi la trisomie 21 et pas d'autres maladies génétiques très rares que, déjà, de nombreuses équipes voudraient détecter – et qui sont parfois déjà recherchées dans d'autres pays ? Aujourd'hui, cela est rendu techniquement possible par l'analyse du génome d'un embryon issu d'une FIV – nous en avons parlé cet après-midi au sujet du dépistage néonatal, mené sur un ensemble de gènes, et qu'il est très facile de réaliser à partir d'une goutte de sang ou d'une cellule de l'embryon.

Devons-nous franchir ce pas ? Des histoires individuelles absolument dramatiques doivent-elles nous pousser à accepter, aujourd'hui, d'ouvrir la porte à un diagnostic réalisé préalablement à l'implantation d'un embryon ? Celui-ci pourrait ensuite, potentiellement, être proposé à tous les couples en AMP ayant recours à une FIV – et pas seulement à ceux qui ont déjà un enfant malade –, puis à tous les couples en processus d'AMP, puis à tous les couples attachés au mythe de l'enfant sain... Si l'on adopte cet amendement, on pourra détecter les trois trisomies, mais rien ne nous dit que l'enfant n'aura pas une maladie génétique autre. On réduirait un risque, tout en en laissant des milliers d'autres ouverts.

C'est une discussion qui nous a beaucoup animés en commission spéciale, je souhaitais donc vous livrer mon analyse. En tant que médecin, si j'avais à prendre en charge ces patients, c'est un dispositif que je demanderais également – à l'évidence, lorsque l'on est confronté à un tel cas, on n'a qu'une envie : éviter aux familles ce parcours, même si celui-ci reste exceptionnel. Mais, dans le cadre de l'écriture d'une loi de bioéthique, ouvre-t-on la porte à un diagnostic allant au-delà de celui d'une maladie génétique connue dans la famille, pour rechercher d'autres anomalies comme la trisomie 21 ? Voilà en tout cas ce qui est proposé par l'amendement.

M. le président. La parole est à M. Didier Martin.

M. Didier Martin. La ministre a parfaitement exposé la manière dont se pose le problème, à la fois à titre individuel et dans la pratique quotidienne des équipes réalisant des DPI. Je crois qu'il est très important que chacun, ici, ait entendu cet exposé, afin de bien saisir cette situation certes rare, mais dramatique. Dans le cas où les familles ne seraient pas totale-

ment informées de ce qu'il est possible de diagnostiquer au moment du DPI, on pourrait, sans le vouloir, ajouter du malheur au malheur.

En tant que neuroradiologue, j'ai toujours tout regardé. On nous enseigne qu'il faut toujours tout regarder car, lors d'un examen radiologique, lorsque l'on recherche un élément à partir d'un symptôme, on peut réaliser des découvertes incidentes. Il n'est pas rare que, à l'occasion d'un examen de dépistage qui s'est avéré négatif, on découvre incidemment une maladie que l'on ne recherchait pas. Cela a donc des conséquences thérapeutiques importantes et très utiles.

J'ai cosigné cet amendement d'Anne-France Brunet, et d'autres amendements concernant la recherche d'aneuploïdie ont été déposés. En commission spéciale, nous avons eu de longs échanges, et chacun s'est exprimé avec une grande sincérité. Je tiens absolument à affirmer, au nom des auteurs de l'amendement, que ce dernier n'est motivé par aucune volonté de sélection – ou d'eugénisme, pour employer un mot fort –, mais bien par le souhait d'apporter aux familles qui traversent un moment difficile et qui ont déjà vécu un drame avec le premier enfant, un élément de réponse dans leur recherche, et de ne pas les exposer à une déconvenue extrêmement pénible.

N'oublions pas que, s'agissant de la trisomie 21, des prises de sang sont réalisées, tous les cabinets d'échographies effectuent des dépistages, toutes les femmes suivies par un obstétricien sont dépistées – avant de décider, ou non, d'une interruption thérapeutique de grossesse. Ce dépistage engendre une dépense de santé publique très importante. Avec le dispositif proposé par l'amendement, un seul examen – le DPI – permettrait aux équipes de rechercher plusieurs anomalies et de compter l'ensemble des chromosomes, sans se borner à observer uniquement la localisation de la pathologie attendue.

M. le président. La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Les aneuploïdies sont responsables de 50 à 60 % de fausses couches. Lorsqu'un couple se présente, lui explique-t-on bien la situation? Lui explique-t-on qu'on va réaliser une implantation à l'aveugle, ...

M. Thibault Bazin. Une implantation à l'aveugle, carrément!

Mme Michèle de Vaucouleurs. ...qu'on va implanter un embryon qui sera peut-être viable, ou peut-être pas? qu'il y a une chance sur deux pour que cela marche? J'aimerais qu'on apporte une réponse à cette question.

Est-on capable d'expliquer à un couple ce qui lui est proposé et ce que cela impliquera pour la femme engagée dans un parcours de PMA? On va lui demander d'effectuer une prise de sang – qu'elle essaiera de faire, de toute façon, car elle n'aura pas envie d'ajouter des déboires à ce parcours déjà difficile –, puis lui proposer une amniocentèse, puis un avortement thérapeutique. Est-on honnête avec les couples engagés dans une PMA? Est-on capable d'assumer la différence entre ce qu'on leur propose et ce que l'on serait en capacité de leur proposer?

M. le président. La parole est à M. Jean-François Eliaou, rapporteur.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. C'est une question fondamentale. Lorsqu'on interroge les professionnels, ils répondent qu'ils souhaitent pouvoir mener des recherches cliniques sur l'embryon – c'est l'objet de l'article 14 –, afin de mettre en place des critères tout à fait objectifs – dont le comptage de chromosomes fait partie, mais auquel il ne se résume pas.

Ensuite, il s'agit de déterminer à quelle catégorie de patientes s'adresse le dispositif. Doit-on systématiquement réaliser un DPI chez des femmes jeunes dès lors que, dans leur famille, un enfant est atteint d'une maladie génétique? Les spécialistes remarquent que ce ne sont pas forcément ces femmes qui présentent des anomalies du nombre de chromosomes pouvant mener à une perte de chance de grossesse. Si l'on autorise le DPI-A pour des femmes jeunes, qui peuvent être porteuses d'anomalies chromosomiques menant à des trisomies 13, 18 ou 21, mais sans lien éventuel avec un risque aggravé de fausse couche, on se sera donc trompé de cible. C'est la raison pour laquelle je propose que l'on attende les résultats des études cliniques.

Le DPI-A n'est pas interdit en France, mais il est limité à certaines indications très précises – en particulier la recherche d'anomalies chromosomiques lorsque plusieurs FIV ont été suivies d'une fausse couche. Cela se fait, ce n'est pas interdit, mais il s'agit de décider si le critère retenu pour mener ce diagnostic est le bon et le seul critère, et dans quelles conditions et pour quelle population de femmes il faut l'autoriser.

Didier Martin a dit qu'il pouvait être amené à découvrir des résultats incidents. Certes, mais il est radiologue! Lorsqu'on réalise un DPI avec recherche d'anomalies chromosomiques, on travaille sur l'embryon: on en prélève une cellule – une seule –, et on regarde si le nombre de chromosomes est anormal. Cela expose à un risque d'effet mosaïque: toutes les cellules de l'embryon ne sont pas forcément atteintes. Or dans ce cas, on peut avoir un phénotype particulier: toutes les cellules du bébé n'étant pas forcément atteintes, celui-ci ne présente pas nécessairement une symptomatologie complète.

À la différence de la radiologie, qui permet de voir l'embryon ou le fœtus entier, cette technique ne donne à voir qu'une cellule sur trente-deux ou sur soixante-quatre. On ne peut pas parier que ce que l'on observe sur une cellule se répétera sur les trente et une autres ou sur les soixante-trois autres.

Enfin, j'estime nécessaire de favoriser la recherche clinique sur l'embryon, avant l'implantation et in utero, car c'est ainsi que nous parviendrons à définir des critères – le projet de loi va d'ailleurs dans ce sens à l'article 14.

M. le président. La parole est à M. Vincent Thiébaud.

M. Vincent Thiébaud. Je souhaitais faire une intervention un peu personnelle, qui sera peut-être difficile pour moi. Je suis père de jumeaux, sourds profonds du fait d'une maladie génétique. Ils sont nés par FIV. Je l'avoue en toute honnêteté, je m'interrogeais jusqu'à récemment sur la pertinence du DPI.

Madame de Vaucouleurs, les parents ayant recours à une FIV bénéficient d'un véritable accompagnement: ils ont accès à des équipes médicales fantastiques. Mais il leur faut bien, ensuite, affronter la problématique de l'acceptation personnelle, la question de savoir s'ils vont jouer contre-nature, et la culpabilité. Ce sentiment de culpabilité est bien présent. Je le porterai toute ma vie.

La question n'est pas, aujourd'hui, de savoir si je suis pour ou contre la naissance de mes enfants. Ils sont absolument extraordinaires et, justement parce qu'ils sont différents, m'ont ouvert les yeux, à travers leur handicap, sur des choses que je n'aurais jamais pu imaginer.

Je repense – nous en avons parlé récemment avec Mme la ministre – à ce généticien fabuleux, Albert Jacquard, qui faisait l'éloge de la différence. Je crois en effet que, si ces maladies génétiques sont, à titre individuel, très lourdes à porter, elles sont aussi une véritable chance pour notre société.

Je comprends bien que cet amendement porte sur la surchromosomie, mais je rejoins Mme la ministre sur la nécessité de faire attention à ce que nous décidons et au but que nous poursuivons : là se pose la question – réellement philosophique – de la société humaine dont nous voulons demain. C'est le vrai sujet. À titre personnel, j'avoue m'être longtemps posé cette question, mais, pour tout parent qui fait le choix de la FIV, la principale problématique est celle de l'accompagnement : c'est sur ce point que nous devons travailler, y compris après la naissance – c'est tout le thème de la société inclusive. Mais, par pitié, ne décidons pas ce soir d'ouvrir une boîte de Pandore dont nous ne savons pas quelles dérives pourraient s'en échapper. Je le dis en toute sincérité.

Malgré ma culpabilité personnelle, je repense également – alors que notre ami Patrick Hetzel a évoqué tout à l'heure le film *Bienvenue à Gattaca* – au livre *Le Meilleur des mondes*. J'en ai relu hier soir le chapitre 17 – que je vous invite à lire également –, qui réunit John le « sauvage » et l'administrateur Mustapha Menier, qui rêve d'une société où tout serait bonheur et perfection. John le sauvage lui explique que son humanité passe aussi par l'acceptation de la souffrance. C'est, je crois, ce sur quoi nous devons travailler : ne jouons pas aux apprentis sorciers. La souffrance, la douleur, la culpabilité font partie de notre humanité. Elles sont même sans doute ce qui a transcendé notre humanité, et ce qui fait de nous ce que nous sommes aujourd'hui.

N'ouvrons donc pas la boîte de Pandore au nom d'une volonté d'harmonisation ou de standardisation. Même si, récemment encore, je pouvais être favorable à l'idée avancée par le biais de cet amendement, j'ai beaucoup réfléchi, et je crois que c'est la différence de mon expérience, et de mes enfants, qui font ce que je suis aujourd'hui. (*Applaudissements sur tous les bancs.*)

M. le président. Vous comprendrez, mes chers collègues, qu'il n'était pas question que j'interrompe la très belle intervention de M. Thiébaud. Je propose néanmoins que nous nous en tenions aux deux demandes d'intervention qui m'ont été adressées avant de procéder au vote.

La parole est à Mme Michèle de Vaucouleurs.

Mme Michèle de Vaucouleurs. L'accompagnement des parents est évidemment précieux. Il n'est toutefois possible, à mon sens, que si un choix leur est proposé, en l'occurrence celui de recourir ou de ne pas recourir à un DPI. Quelle est la réalité de l'accompagnement s'il n'existe qu'une seule voie possible ?

Ces amendements concernent en outre des situations particulières, dans lesquelles il y a déjà matière à rechercher la présence d'aneuploidies. Le choix des parents doit être entendu et respecté, et eux-mêmes doivent être considérés comme des adultes, capables de prendre leur décision en

conscience, qu'elle les conduise à faire, à ne pas faire ou à faire tout en prenant en compte un résultat compliqué. C'est à tous les niveaux que le dialogue doit s'instaurer.

De plus, nous parlons ici d'une technique médicale : la science intervient, et nous sommes déjà sortis du tout naturel. La science devrait-elle renoncer à ses propres capacités parce que nous ne voulons pas nous éloigner de ce que peut être la nature ? Un tel raisonnement me paraît bancal.

M. le président. La parole est à Mme Anne-Christine Lang.

Mme Anne-Christine Lang. J'entends le témoignage extrêmement poignant de Vincent Thiébaud. Je voudrais toutefois revenir à la question éthique qui nous est posée. Il semble que, dès lors que les prises de sang permettant de détecter une trisomie 21 durant les toutes premières semaines de grossesse ont été généralisées à l'ensemble des femmes enceintes, la question éthique a déjà été posée. On a alors décidé de permettre à toutes les femmes françaises de choisir de ne pas avoir un enfant porteur d'une trisomie. C'est à ce moment que se posait la question éthique, et c'est alors que le choix a été fait – je ne connais pas très bien, d'ailleurs, les modalités précises de cette décision.

Nous proposons exactement la même chose. Sans aucune obligation, on propose à des couples – en l'occurrence, des couples ayant déjà un aîné porteur d'une maladie génétique et qui, pour reprendre vos propos, cher collègue, savent donc ce que c'est que la souffrance – de choisir de ne pas avoir un enfant porteur de trisomie.

La question éthique a déjà été tranchée : on a choisi de mettre ces femmes et ces couples face à ce choix, et de laisser les femmes décider. Il importe peu que cette possibilité leur soit donnée avant ou après la conception.

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Le dépistage néonatal de la trisomie 21 est proposé, en effet, mais il n'aboutit pas toujours à une interruption médicale de grossesse.

M. Philippe Berta. Il s'agit du dépistage prénatal non invasif, le DPNI, et non du dépistage néonatal !

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je parle bien du DPNI.

L'intérêt pour ces familles est manifeste. Or vos arguments ne portent que sur cet intérêt, sur lequel nous nous accordons tous : il est évident qu'il faut proposer à ces familles le dépistage de la trisomie 21 pour leur éviter un parcours difficile. La question qui nous est posée est cependant de savoir ce que ce dépistage entraînera à l'échelon sociétal.

Mme Anne-Christine Lang. Mais ce débat est déjà tranché !

Mme Agnès Buzyn, ministre. Pour ces familles, le bénéfice est indéniable. La question n'est pas là. Mais, si nous mettons en place une recherche d'anomalies chromosomiques sur des embryons dans le cadre de FIV pour des familles déjà touchées par certaines maladies génétiques, il est évident que le stade suivant consistera à généraliser ces recherches à toutes les fécondations in vitro.

M. Patrick Hetzel. Bien sûr !

Mme Agnès Buzyn, ministre. Il n'y aura en effet aucune raison de ne pas les proposer à tous les couples. Dès lors, se posera immédiatement la question de savoir pourquoi

limiter ces recherches aux anomalies chromosomiques plutôt que de les étendre à d'autres maladies génétiques. Le fait de passer d'un diagnostic prénatal à un diagnostic préimplantaire en change complètement la philosophie. La recherche de toutes les anomalies n'est d'ailleurs pas proposée, aujourd'hui, dans le cadre des diagnostics prénatals : seule celle de la trisomie 21 l'est.

Voilà donc la question qui nous est posée. À ce titre, les argumentaires qui ont été développés aujourd'hui ne me rassurent pas, parce qu'ils ne portent pas sur l'interrogation que j'ai eue lorsque j'ai décidé de ne pas inscrire la recherche d'aneuploïdies dans la loi.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 1080.

(Il est procédé au scrutin.)

M. le président. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	36
Nombre de suffrages exprimés	32
Majorité absolue	17
Pour l'adoption	7
contre	25

(L'amendement n° 1080 n'est pas adopté.)

M. le président. La suite de la discussion est renvoyée à une prochaine séance.

2

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

M. le président. Prochaine séance, lundi 7 octobre, à seize heures :

Déclaration du Gouvernement sur la politique migratoire de la France et de l'Europe, en application de l'article 50-1 de la Constitution, suivie d'un débat.

La séance est levée.

(La séance est levée à minuit.)

*Le Directeur du service du compte rendu de
la séance de l'Assemblée nationale*

SERGE EZDRA