



### Appel de Bâle : non au contrôle génétique des nouveau-nés !



Une proposition absurde vise à autoriser les tests génétiques sur les enfants – le Conseil national en débattrait bientôt. Photo: [www.parlament.ch](http://www.parlament.ch)

**D'après Jacques Neiryck (PDC), il faudrait autoriser les tests génétiques sur tous les enfants peu après la naissance. Sa proposition est soutenue par la Commission de la science du Conseil national (CSEC-N). L'Appel de Bâle contre le génie génétique crie au danger face aux conséquences prévisibles d'une telle décision hâtive faisant fi de la protection de la personnalité des enfants.**

Impossible de dire ce qui a conduit le 18 octobre les membres de la CSEC-N à soutenir l'initiative parlementaire de Jacques Neiryck (12.442) et même à la transformer en motion de la Commission : Neiryck y demande qu'on autorise à l'avenir la pratique de toutes sortes de tests génétiques sur les nouveau-nés, même sans indication médicale. Il veut en outre utiliser les données ainsi collectées pour créer une banque de données nationale pouvant être mise à disposition du personnel médical d'une part et utilisée à des fins de recherches d'autre part.

**Intervention approuvée** On croit rêver : parmi les justifications, la Commission cite le fait qu'il existe déjà sur le marché des mesures de thérapie génique susceptibles d'être utilisées sur la base d'examens génétiques. En outre, « on peut diminuer le coût ... en prévenant l'apparition de certaines maladies particulièrement invalidantes ». Jacques Neiryck œuvre depuis longtemps au sein de la Commission de la science pour tenter d'affaiblir la Loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH), jusqu'ici sans succès. Il est par conséquent parfaitement incompréhensible que cette intervention abstruse ait cette fois-ci été approuvée par 13 voix contre 6.



#### Point de vue

Il existe fréquemment des conflits d'intérêt entre les dispositions légales visant à protéger les êtres humains dans le domaine de la recherche scientifique ou médicale d'une part et les intérêts de l'économie ou des universités. Le législateur se doit de protéger les droits garantis des êtres humains à la dignité et à leur intégrité. Cela concerne tout spécialement les personnes particulièrement dignes de protection, dont les enfants.

Des interventions politiques sont régulièrement lancées en vue d'obtenir une dérégulation en matière de biomédecine et de génie génétique. Les données relatives à ces domaines sont susceptibles de générer d'importants profits et l'industrie tout comme les milieux scientifiques en sont avides. C'est ainsi que tout récemment le Conseiller national Jacques Neiryck (PDC/VD) a déposé une motion demandant que soient autorisés des tests génétiques sur des nouveau-nés.

Son intervention pourrait entre autres être motivée par d'absurdes motifs d'eugénisme : dans son livre « Le 8e jour de la création », le Conseiller national se fait en effet du souci parce que « trop d'humains sont conçus ». Il déclare toutefois qu'il faut bien entendu éviter de recourir à la contrainte, car « ... nous disposons des moyens techniques d'atteindre cet objectif ». Les tests génétiques effectués sur les nouveau-nés et les banques de données correspondantes font probablement part des moyens évoqués. L'appel de Bâle contre le génie génétique rejette catégoriquement ce constat de faillite éthique.

**Gabriele Pichlhofer,**  
collaboratrice scientifique de l'Appel  
de Bâle contre le génie génétique.

# Lettre circulaire

## Feuille d'information

de l'Appel de Bâle contre le génie génétique

(abonnement inclus  
dans la cotisation de membre)  
21ème année, no 140

Date: 14.12.2012

Publication: 6 x par an

Basler Appell gegen Gentechnologie  
Murbacherstrasse 34  
Case postale 27, 4013 Bâle  
Tél. 061 692 01 01  
Fax 061 693 20 11

info@baslerappell.ch  
www.baslerappell.ch  
CCP 40-26264-8



## Moratoire du génie génétique : prolongement en vue

La Commission de l'économie et des redevances du Conseil des États (CER-E) a suivi le Conseil national et a proposé, par 7 voix contre 2 et une abstention, de proroger le moratoire sur le génie génétique dans l'agriculture jusqu'à fin 2017. Selon la majorité de ses membres, cela donne suffisamment de temps pour évaluer les résultats du programme national de recherche sur l'utilité et les risques de la dissémination des plantes génétiquement modifiées (PNR 59) et de préparer avec soin les prochaines étapes. Il semble donc qu'aucun obstacle ne se dresse plus sur la voie conduisant à une nouvelle reconduction. Cet objet devrait passer devant le Conseil des États durant la session d'hiver. Toutefois, l'argumentation de la CER-E est cousue de fil blanc : lors du précédent débat sur une prorogation du moratoire sur la dissémination, on prétendait déjà, pour se justifier, vouloir attendre les résultats du PNR 59 pour évaluer la culture d'organismes génétiquement modifiés dans l'agriculture suisse. A présent alors que les résultats du PNR sont connus, on n'ose toujours pas aller au bout de la réflexion en approuvant définitivement les demandes répétées des consommateurs d'avoir une agriculture exempte de génie génétique.



**Il faut espérer que le Conseil des États approuvera lui aussi la prorogation du moratoire.** Photo: [www.parlament.ch](http://www.parlament.ch)

**Le screening génétique fait fi du bien des enfants** C'est d'autant plus grave que Neiryck ne demande rien d'autre qu'un screening génétique des nouveau-nés aux fins de créer une banque de données nationale. Cela revient pratiquement au même que ce que projetait le programme national de recherche SESAM, si contesté, il y a quelques années. À l'époque, ce projet avait lamentablement échoué, notamment en raison du rejet très net par la Commission d'éthique des deux demi-cantons de Bâle-Ville et Bâle-Campagne (EKBB). Celle-ci a interdit le prélèvement et l'analyse d'ADN génomique avant que les personnes en question aient atteint leur majorité. La EKBB était convaincue que la publication d'informations génétiques sensibles à caractère prédictif pouvait se transformer en un fardeau que l'enfant devrait porter durant toute sa vie, ce qui à son point de vue portait atteinte au devoir de préservation du bien de l'enfant qui lie légalement la personne chargée de sa garde.

**Le Conseil fédéral recommande le rejet de la motion** Depuis fin novembre, nous connaissons la réponse du Conseil fédéral : il recommande au Parlement de rejeter la motion, car il estime indispensable de disposer de garde-fous stricts dans le domaine des analyses génétiques, ceci afin de protéger les personnes incapables de discernement. À son avis, il n'appartient par ailleurs pas à la Confédération de créer une banque de données. Si une banque de données devait s'avérer indispensable au plan scientifique, la tâche de la créer revient aux chercheurs eux-mêmes, et cela dans le respect du cadre légale et éthique. La motion doit être portée à l'ordre du jour de la session de printemps du Parlement.

**Le Conseil national doit assumer ses responsabilités** L'Appel de Bâle contre le génie génétique demande instamment au CN de ne pas céder aux demandes fantaisistes de certains parlementaires. Il semble par ailleurs très recommandable qu'à l'avenir les membres de la commission se préparent mieux en vue des séances, ce qui les empêcherait d'approuver aveuglément dans leur ignorance les demandes éthiquement et juridiquement très contestables de certains de leurs collègues. L'Appel de Bâle contre le génie génétique demande instamment au Conseil national de tirer le frein d'urgence et d'empêcher une libéralisation de la LAGH. C'est la seule solution pour préserver la protection de la personnalité des enfants comme l'exige l'article 10 de la LAGH.

---

## Praenatest: 100 jours depuis son lancement

En 2011, les laboratoires cantonaux et les offices de protection des consommateurs La société LifeCodexx fait savoir que le test sanguin prénatal contesté Praenatest est à présent utilisé dans plus de 150 cabinets médicaux. Dans ce test, on filtre les éléments d'ADN embryonnaire présents dans le sang des femmes enceintes pour y rechercher les signes de trisomie 21. Selon LifeCodexx, neuf centres, dont la maternité universitaire de Bâle offrent à présent ce test. Environ 1000 femmes se seraient décidées pour ce test depuis qu'il a été mis sur le marché. Près de 1,5% des échantillons, contenant trop peu d'ADN, n'ont pas donné de résultats utilisables ; dans une autre tranche de 1,5%, le résultat positif a motivé une analyse invasive du liquide amniotique pour confirmation. En Allemagne, plusieurs caisses-maladie privées prennent déjà les frais du test en charge. LifeCodexx annonce l'extension prochaine du test à d'autres trisomies, dont les trisomies 13 et 18. Les tests en questions, bien que controversés, ont jusqu'à présent permis à LifeCodexx d'engranger au total plus de 1,2 million de francs : une affaire juteuse basée sur la peur de la maladie et du handicap.