

La 10^{ème} année de vie du premier bébé médicament français : Umut-Thala

Voici l'histoire d'un couple, parent d'une petite fille Asya et d'un petit garçon Mehmet.

Ces deux enfants sont atteints d'une maladie incurable, la bêta-thalassémie sévère, qui ne permet pas au sang d'être oxygéné correctement. Il était donc nécessaire que des cellules souches soient greffées à ces enfants afin qu'ils puissent produire les cellules sanguines manquantes. Les cellules souches greffées doivent être compatibles avec le système immunitaire des enfants. Cependant, en France, aucune cellule présente dans la banque de cellules souches n'était compatible. Le seul moyen de sauver ces enfants est d'avoir recours au bébé médicament. Il s'agit d'un nouveau né, non porteur de la maladie, qui va donner des cellules souches à son grand frère ou sa grande sœur malade afin de le guérir. Dans le cas de Asya, ce sera un petit frère qui la sauvera, né en 2011, Umut-Thala, qui signifie notre espoir en turc.

La conception d'un bébé-médicament

La conception est longue et compliquée. Elle se déroule en trois étapes :

La Fécondation In Vitro :

Tout d'abord, il faut effectuer une stimulation ovarienne. Cela consiste en un traitement hormonal permettant à la femme de produire plusieurs ovules lors de son cycle. Ensuite, un recueil des cellules sexuelles mâles et femelles est nécessaire, afin de pouvoir se faire féconder ces cellules, pour obtenir des embryons.

Contrairement à une FIV classique, les embryons ne sont pas implantés directement. Il faut auparavant faire un double diagnostic préimplantatoire.

Le double Diagnostic PréImplantatoire :

Lors du premier diagnostic, seuls les embryons (conçu lors de la fécondation in vitro) non porteurs de la maladie dont est atteint l'enfant malade sont sélectionnés.

Ensuite, lors du second diagnostic, seuls les embryons qui montrent un système immunitaire compatible avec l'aîné malade sont sélectionnés, parmi les embryons déjà sélectionnés lors du premier diagnostic.

L'implantation :

Après ces deux étapes, les médecins vont choisir un embryon qui sera implanté dans l'utérus de la mère. Dans le cas de la mère d'Asya, deux embryons seront implantés afin de maximiser les chances de naissance, même si l'un seulement était compatible avec Asya et aucun n'était compatible avec Mehmet. La naissance de ce bébé permettra ainsi de sauver son aîné malade grâce à une greffe du sang du cordon ombilical ou de la moelle osseuse. Pour Asya, qui avait « besoin d'une transfusion tous les quinze jours » selon le docteur Frydman, ce seront les greffes du sang du cordon ombilical de son frère qui la sauveront.

Une technique re

En France, cette technique autorisée par la loi du 6 Août 2004 fait débat. En effet, les députés ont adopté un amendement visant à interdire cette pratique, notamment à cause des problèmes éthiques que peut engendrer la technique du bébé du double espoir.

On peut se demander si les parents font ce bébé du double espoir uniquement pour sauver leur enfant malade ou s'ils veulent réellement avoir un autre enfant. Seule l'Agence de la biomédecine est habilitée à autoriser cette pratique. En effet, elle peut ne pas autoriser certaines demandes si elle juge que les parents souhaitent seulement guérir leur enfant. Imaginons le cas où la greffe du sang du cordon ombilical ou de la moelle osseuse ne fonctionne pas. Comment est-ce que les parents réagiront-ils face à cette nouvelle ? Rejetteront-ils le nouveau-né ? Face à de telles questions, nous pouvons voir l'importance de la sélection des familles qui bénéficient de cette méthode. De plus, l'agence de la biomédecine recommande de suivre la santé psychologique des bébés médicaments afin de vérifier qu'ils sont bien intégrés dans leur famille.

Outre la santé psychologique du bébé médicament, la sélection des embryons pose également problème.

En effet, de nombreux embryons sont délaissés au profit des embryons compatibles. Selon Henri Bléhaut, un médecin et chercheur, « environ une centaine d'embryons qui auront été créés ... vont être détruits ».

On peut également se demander si aujourd'hui nous pouvons choisir un embryon compatible avec telle ou telle personne ? Pourra-t-on faire naître un enfant pour lui prélever un organe ? Est-ce que dans quelques années nous pourrions choisir l'apparence de nos enfants ?

Le Film *My sister's keeper* réalisé par Nick Cassavetes illustre les problèmes d'éthique. Ce film raconte la vie de Sara et Brian, les parents d'une petite fille, Kate. Leur vie est bouleversée lorsqu'ils apprennent que leur fille est atteinte d'une leucémie. Ils décident alors de concevoir un autre enfant. Les parents espèrent qu'il sera compatible avec Kate pour la guérir. Cet enfant sera une fille, Anna. La mère voue sa vie à Kate, négligeant Anna. Mais à l'âge de 11 ans, cette dernière se révolte. Elle décide d'engager un avocat afin de faire cesser les procédures médicales qu'elle endure. Dans cette situation, la mère utilise l'enfant sauveur uniquement pour guérir l'enfant malade. Cette situation pose problème.

L'autorisation du bébé médicament dans les autres pays

Le premier bébé médicament a été conçu aux États-Unis en 2000, soit 11 ans avant Umut-Thala. Il a permis de soigner une enfant souffrant d'une anémie de Fanconi, une anomalie de la moelle osseuse.

On peut donc se demander si cette méthode est autorisée ou a été autorisée dans d'autres pays. Dans l'union Européenne, 56% des pays autorisent cette technique, comme en Belgique ou en Espagne.

Contrairement à certains pays qui autorisent le bébé médicament, aucunes religions acceptent cette pratique, ou alors ne prennent position. Par exemple, le catholicisme refuse cette méthode car elle implique une production importante d'embryons dont seulement quelques-uns seront gardés. Il est de même pour la religion orthodoxe, car de nombreuses vies sont sacrifiées pour guérir un enfant.

Médiagraphie :

- Cécile THIBERT. *Le figaro*. « Le premier «bébé-médicament» français a 5 ans ». Publié le 26/01/2016 [consulté le 03/03/2021]. [Article].
Disponible à l'adresse : <https://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/01/26/24536-premier-bebe-medicament-francais-5-ans>
- Axel KAHN. *futura science*. « Axel Kahn : son intervention sur le concept de bébé-médicament ». Publié le 22/10/2004 [consulté le 03/03/2021]. [Article].
Disponible à l'adresse : <https://www.futura-sciences.com/sciences/actualites/recherche-axel-kahn-son-intervention-concept-bebe-medicament-4559/>
- *Le parisien*. « Le « bébé-médicament » a guéri sa sœur ». Publié le 23/06/2012 [consulté le 13/03/2021]. [Article].
Disponible à l'adresse : <https://www.leparisien.fr/societe/le-bebe-medicament-a-gueri-sa-soeur-23-06-2012-2062305.php>
- *Sciences Humaines*. « Les religions face à la biomédecine ». Mensuel n°134. Publié en janvier 2003 [consulté le 14/03/2021]. [Article].
Disponible à l'adresse : https://www.scienceshumaines.com/les-religions-face-a-la-biomedecine_fr_2813.html
- Fondation Jérôme Lejeune. « Qu'est-ce que le bébé médicament ? ». Publié le 16/05/2012. [Vidéo]. YouTube.
Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=wSIZxS_AkgY
- BFMTV. « Le 1er bébé-médicament français est né ». Publié le 08/02/2011. [Vidéo]. YouTube.
Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=Wxa8mjfZnt8>
- « Génétique : Adam, le bébé donneur ». 19/20 Edition nationale. Elise LUCET. France 3. Le 4/10/2000. 2min17. [Vidéo].
Disponible à l'adresse : <https://www.ina.fr/video/CAC00052804>
- Cassavetes, N. (Réalisateur). (2009). *My sister's keeper* [Film]. *Curmudgeon Films, Gran Via Productions, New Line Cinema, Imagine Entertainment, Relativity Media, The Kennedy/Marshall Company, Mark Johnson Production*.