

### La bioéthique, un enfantement difficile

Jérôme Lejeune disait : « *Je suis médecin par vocation et chercheur par nécessité.* » J'aime beaucoup cette phrase, parce que l'on s'occupe des maladies génétiques des enfants et des adultes, on est obligé d'être un chercheur. On est médecin, on s'intéresse aux injustices de la naissance, on essaie de les combattre, mais pour cela, il faut fourbir ses armes, ne pas se contenter d'être contemplatif, il faut être chercheur, c'est la recherche qui est porteuse de toutes les espérances.

C'est pourquoi, j'ai construit à Necker une unité très originale : un centre de recherche. C'est facile à dire, cela paraît évident, quand on a des familles, des malades, qu'il faut faire de la recherche pour avancer. Mais cela ne va pas de soi. Il faut un effort gigantesque pour arriver à rassembler les partenaires naturels de ce projet. On ne peut pas assumer tout seul l'extraordinaire lourdeur de cette fatalité. Donc, on va travailler en présence d'une équipe : psychologues, médecins généticiens, pédiatres, assistantes sociales, médecins scolaires qui vont organiser le programme médico-social éducatif de l'enfant. Nommer la maladie qui reste inconnue, nommer le mal, c'est déjà un peu le traiter. Penser la maladie, c'est déjà un peu la panser. La pensée fait fonction de pansement. On compte à peu près 30.000 nouveaux cas de maladies génétiques par an en France, soit 3% des naissances. C'est énorme. On ne peut pas éradiquer les maladies génétiques parce que nous sommes tous porteurs de gènes de maladies.

#### Bénéfice diagnostique

C'est un bénéfice réel et très important : nommer la maladie. Aujourd'hui, une simple prise de sang permet de récupérer de l'ADN et de rechercher si le gène de la myopathie est présent ou pas. Il y a donc un bénéfice important qui est d'alléger les souffrances pour arriver à faire un diagnostic. Il a fallu beaucoup de temps pour faire admettre qu'il y avait des maladies qu'il fallait explorer et qu'il n'appartenait pas à une association de malades de s'occuper non seulement de leurs patients, mais encore de la recherche et des tests génétiques pour cette maladie.

#### Bénéfice au niveau de la prévention

La prévention, c'est éviter que la maladie s'exprime. Il est important d'écouter les uns et les autres, parfois pendant des heures. Le test génétique, c'est une prise de sang en cinq minutes, mais comprendre de quoi il retourne, faire comprendre à la famille ce que l'on peut attendre d'un examen, cela prend des heures ! Et de ce point de vue-là, on est fier d'être français parce qu'on a une loi qui protège nos concitoyens. On a une médecine génétique à la française dont je suis très fier et qui est vraiment humaine. Se préoccuper éminemment des familles, c'est cet esprit-là qui souffle encore sur la communauté scientifique. On se demande à tout moment si on fait bien ou non. Si on a un remède, la question ne se pose pas. On fait un diagnostic : est-ce que cela va rendre service ou non ? On passe des heures à écouter. Mon remède, c'est écouter. La vraie demande n'est pas une demande de technicité, c'est une demande d'humanité et d'écoute ! Aujourd'hui, on peut faire beaucoup de choses. Est-ce que tout ce qui est techniquement possible est nécessairement souhaitable ?

Qu'est-ce que c'est qu'un miracle ? C'est un évènement qui arrive quand on s'est mis en situation pour qu'il arrive. Le miracle, c'est de se mettre en situation de faire quelque chose que notre intelligence nous permet de faire. Refuser de subir, chercher par tous les moyens à surmonter la fatalité, relever tous les défis, même si, parfois, c'est un peu fou. Les valeurs de frugalité et de solidarité sont à préserver, car elles sont menacées. Si on doit avoir la médecine des riches et celle des pauvres, ce n'est pas cette médecine-là que j'ai envie de faire. On va avoir de plus en plus de possibilités techniques, mais on ne pourra pas se les payer. Des enfants vont mourir, parce que l'on ne pourra pas payer pour eux.

Il faut se garder en toutes choses, en sciences en particulier, mais dans l'humanité en général, de la pensée unique qui n'est pas très constructive. Il faut avoir une foi construite, je parle à des croyants. Il faut aussi avoir une pensée scientifique construite. Il faut réfléchir sa foi comme il faut réfléchir sa recherche.

Professeur Arnold Münnich

Extrait de l'intervention du Professeur Arnold Münnich. La totalité du texte se trouve dans le livret "Lourdes 2010 Interventions" édité par la Fédération nationale de VEA. A vous procurer à l'adresse :

VEA – 12 Edmond Valentin – 75007 Paris – Tél. 01 45 51 60 55