

Bioéthique : les enjeux de la future loi

► Les Etats généraux de la bioéthique s'ouvrent le 18 janvier, alors que l'exécutif doit déposer un projet de loi à l'automne afin d'actualiser la législation

► Les évolutions de la science dans certains cas et de la société dans d'autres font naître de nombreuses questions sur leur traduction dans la loi

► La question de l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes sera centrale. Macron s'y est dit favorable, mais reste prudent

► Diagnostic préimplantaire, tests génétiques et médecine prédictive, édition du génome, fin de vie... autant de sujets qui seront débattus d'ici à l'été

► Un collectif de 110 signataires, dont Irène Théry, Elisabeth Badinter et Pierre Rosanvallon, défend une GPA éthique
PAGES 12-13 ET DÉBATS PAGE 24

MIGRANTS : LA CHARGE DE MACRON CONTRE LES ASSOCIATIONS

► A Calais, mardi 16 janvier, le président a confirmé sa volonté de mener une politique migratoire qui conjugue humanité et ordre républicain

► Il s'en est pris aux associations, qu'il soupçonne de saboter sa politique face aux migrants

► Le chef de l'Etat regrette que « le travail de policier [soit] souvent caricaturé », avec comme objectif de « mettre à mal la politique » du gouvernement

PAGES 8-9



Discours devant les forces de l'ordre, le 16 janvier, à Calais.
JEAN-CLAUDE COUTAUSSE/FRENCH-POLITICS POUR « LE MONDE »

ÉDITORIAL MACRON SANS CONCESSION

PAGE 26

Justice

Joxe-Besson : un air de scandale à l'Opéra

Pierre Joxe a décidé de poursuivre en diffamation Alexandra Besson, qui l'accuse de l'avoir agressé sexuellement à l'Opéra Bastille en mars 2010. Retour sur une affaire où la vérité peine à émerger

PAGE 11 ET
ENQUÊTE - PAGE 15

Agroalimentaire Lactalis, les raisons d'une crise

Depuis que Bercy a annoncé, le 2 décembre, que des bébés avaient été atteints de salmonellose après avoir bu des laits de la société mayennaise, le groupe est dans la tourmente

CAHIER ÉCO - PAGES 2-3

L'ONU s'inquiète de l'évolution du conflit au Yémen



Rassemblement en soutien au mouvement houthiste, à Sanaa, le 14 janvier. KHALED ABDULLAH/REUTERS

MINÉ par la guerre depuis trois ans, le Yémen a « pratiquement cessé d'exister en tant qu'Etat ». C'est le constat dressé par un panel d'experts dans un rapport confidentiel de 79 pages, remis au Conseil de sécurité des Nations unies. Ce document, que *Le Monde* a pu consulter, conclut à l'éclatement du pays en « une myriade de petits Etats qui se font la guerre ».

Les belligérants sont accusés d'avoir commis des violations généralisées des lois internationales et humanitaires. Vingt-deux millions de personnes auraient besoin d'une aide d'urgence dans ce pays, où s'affrontent indirectement les deux puissances régionales, l'Arabie saoudite sunnite et l'Iran chiite.
PAGE 2

Espagne Ciudadanos, grand gagnant de l'affaire catalane

PAGE 4

Pêche électrique Le Parlement européen vote l'interdiction

PAGE 6

Zone euro Les propositions de 14 économistes français et allemands

CAHIER ÉCO - PAGE 5

Etats-Unis En Californie, « la maison de l'horreur » de la famille Turpin

PAGE 6

DU 10-01 AU 20-02 2018

Les plus grandes marques d'armoires lits
ARLITEC • CELIO...

Nos armoires lits sont installées par des professionnels qualifiés

Espace Topper
Maison familiale depuis 1926

CANAPÉS, LITERIE, MOBILIER :
3 000 M² D'ENVIES !
60 rue de la Convention Paris 15^e
01 45 71 59 49 • 7j/7 • M^o Boucicaut • P. gratuit
Canapés, literie, dressings Celio, mobilier
contemporain : toutes nos adresses sur www.topper.fr

« Combien ai-je de demi-frères et demi-sœurs dans la nature ? »

Nés d'un don de sperme, Arthur et Audrey Kermalvezen luttent contre l'anonymat à vie des donneurs

Cela faisait plusieurs semaines qu'ils tenaient leurs découvertes secrètes et se demandaient quand ils allaient faire exploser cette bombe. Car c'est bien de cela qu'il s'agit. Le lancement des Etats généraux de la bioéthique, jeudi 18 janvier, les a décidés. Arthur et Audrey Kermalvezen, âgés de 34 ans et 37 ans, sont mariés et tous deux nés par procréation médicalement assistée avec don de sperme. Depuis des années, ils luttent ensemble contre l'anonymat à vie des donneurs, comme c'est la règle en France. Ils pensent qu'elle ne tiendra plus longtemps. Et en donnent la preuve.

De simples tests génétiques « récréatifs », de ceux qui sont offerts en cadeau de Noël aux Etats-Unis pour connaître les origines géographiques de ses ancêtres, ont permis à Arthur de retrouver son géniteur. Audrey a, quant à elle, eu l'assurance que son frère était né du même donneur qu'elle, et s'est découvert un demi-frère et une demi-sœur.

Ils n'ont pas fait ces tests « de gaieté de cœur » – la loi française interdit d'en pratiquer –, mais « en dernier recours ». Elle, juriste spécialisée en droit de la bioéthique, et lui, commercial dans l'immobilier, ont été additionnés ensemble et séparément depuis une dizaine d'années par une ribambelle de ministres de la santé, de la famille, de la justice. Ils ont saisi les tribunaux pour avoir accès à tout ou partie de leurs origines personnelles. En vain. « Nous restons inaudibles et invisibles », constate Arthur.

Si l'ouverture de la procréation médicalement assistée aux cou-

ples de femmes et aux femmes seules fait partie des principaux thèmes des Etats généraux de la bioéthique, l'accès à leurs origines des enfants conçus par don ne figure pas au menu. « Nous ne sommes pas contre la PMA, sinon nous ne serions pas là », dit Audrey. Mais nous pensons qu'elle peut être améliorée et humanisée. Ils souhaitent le maintien de l'anonymat du don, mais la possibilité pour l'enfant de connaître l'identité du donneur à sa majorité. Pour eux, cette quête relève du besoin médical (connaître ses antécédents), mais surtout existentiel.

« Risque de consanguinité »
« Nos pères [non biologiques] sont assurés de l'amour que nous leur portons », dit Audrey. Ce que nous voulons, c'est connaître un visage, savoir qui nous a permis de naître. »

L'« aventure humaine extraordinaire » qu'ils sont en train de vivre commence le 23 septembre 2017. Une dizaine de membres de l'association PMAnonyme (qui en compte 300) ou de proches, tous nés d'un don de gamètes, se réunissent pour procéder à des tests génétiques. Baptisés Ancestry Composition, ils ont été achetés 99 dollars (81 euros) pièce sur 23andme.com et expédiés par La Poste. Pour savoir si vos ancêtres étaient bretons ou africains, il suffit de placer sa salive dans un tube et d'expédier les échantillons à l'entreprise, qui se charge d'identifier les variants génétiques spécifiques à certaines origines.

Mais celle-ci propose aussi, en option, de participer au programme « DNA relatives » (« parents ADN »). Après décryptage,



Arthur et Audrey Kermalvezen à Levallois-Perret (Hauts-de-Seine), le 15 janvier. BRUNO LEVY POUR « LE MONDE »

elle recherche des correspondances entre les génomes de sa base de données, des « matchs ». « A ce moment-là, l'espoir, c'est d'avoir dans dix ou quinze ans un « match » avec quelqu'un de la famille du donneur et de remonter le fil », explique Arthur.

Tout va aller plus vite... Trois semaines après, les résultats arrivent. Stupeur : sur les dix personnes qui ont effectué le test, quatre sont demi-frères et sœurs, donc nés du même donneur. Audrey et son frère, qui ignorait avoir été conçus avec les gamètes du même homme, et Sophie et David, deux membres de l'association, également frère et sœur, dont Audrey est proche.

« Je suis ravie », dit Audrey. En voyant mon demi-frère et ma demi-sœur, je peux m'imaginer mon géniteur. Je me sens plus ancrée. Et en même temps, je suis inquiète. Combien ai-je de demi-frères et demi-sœurs dans la nature ? La loi interdit aujourd'hui la conception de plus de dix enfants avec les paillettes de sperme d'un même homme, mais cette limite n'existait alors pas. Dans le cas d'Audrey, elle connaissait deux

d'entre eux en ignorant leur lien de parenté. « On nous dit qu'il n'y a pas de risque de consanguinité, ce n'est pas vrai », commente-t-elle.

Arthur, de son côté, se découvre un « match » à 6,28 % avec un certain Larry, qui vit en Angleterre. Larry est un first cousin, un cousin germain. Magie des réseaux sociaux, Arthur le retrouve sur LinkedIn et entre en contact avec lui sur WhatsApp. « Si je matche avec vous, c'est que le donneur est dans votre entourage familial », explique Arthur. Sans lui donner la réponse, Larry ne dément pas, l'encourage à chercher, lui indique la région française d'où une partie de sa famille est originaire. Et lui livre ce faisant la clé de l'énigme. Larry a composé son arbre généalogique, accessible sur le site Internet Ancestry. Un seul homme de la branche française à l'âge compatible avec un don, le petit frère du grand-père de Larry.

Arthur a de la chance : son géniteur ne s'appelle pas Paul Durand ou François Martin. Avec seulement un prénom et un nom, il retrouve son adresse. « Voilà trente ans que je cherchais quelqu'un qui vit à une heure trente en voiture de

De simples tests génétiques « récréatifs » ont permis à Arthur de retrouver son géniteur

chez moi », s'exclame-t-il. Contrairement à Audrey, qui l'a appris à l'âge de 29 ans, Arthur a toujours connu son mode de conception, et explique avoir attendu cette rencontre depuis son plus jeune âge. Mais il ne veut pas l'importuner, ni lui faire peur. Il rédige une lettre, avec l'aide de ses parents, de sa sœur et de sa femme : « Je m'appelle Arthur, j'ai 34 ans. (...) Depuis toujours je me pose la question, à qui dois-je aussi d'être né ? (...) Cela me permettrait de raconter à mes enfants qui est mon géniteur, de leur expliquer d'où ils viennent. (...) J'ai déjà un père, je n'en cherche pas un autre. J'espère du plus profond de mon cœur que vous serez sensible à ma demande. »

Pour plus de discrétion, Arthur charge des voisins de remettre sa

lettre en main propre au donneur, sans témoin. Le 25 décembre, son téléphone sonne. « D'abord, bravo de m'avoir retrouvé, je ne sais pas comment tu as fait, mais bravo », dit la voix. Son géniteur n'a pas choisi le jour au hasard, son appel est un cadeau. Alors Arthur a enfin su où, quand, et « surtout pourquoi » cet homme avait fait ce geste. Donneur de sang régulier, il était sensible à l'idée qu'un couple de parents aide un autre couple à le devenir. Arthur a appris au passage être issu de paillettes congelées pendant dix ans, le don ayant eu lieu dans les années 1970.

« Il m'a dit qu'on avait l'obstination comme point commun, détaille Arthur. Et qu'il trouvait très bien que ce que j'ai fait puisse servir aux autres qui cherchent. » D'autant que le géniteur du jeune homme a appris être porteur d'une maladie génétique rare qu'il pourrait avoir transmise à Arthur et à ses enfants, et que ceux-ci doivent donc pratiquer des examens. Une rencontre est prévue mais pour l'instant, ils se sont seulement parlé au téléphone. Et Arthur a vu une photo. ■

GAËLLE DUPONT

Les données génétiques, une mine d'or pour les laboratoires

Pour l'industrie pharmaceutique et les start-up du secteur de la santé, l'accès aux informations des patients est un enjeu stratégique

Identifier le meilleur cocktail de molécules pour traiter un cancer, retrouver ses ancêtres, identifier le gène prédisposant à une maladie rare ou sélectionner le patrimoine génétique de son futur enfant : tout cela fait déjà partie de notre quotidien et représente d'énormes enjeux financiers. Le marché des tests génétiques pourrait dépasser 5,8 milliards de dollars en 2022, contre 4,6 milliards en 2017. Et ce n'est que le sommet de l'iceberg : les bases de données génétiques sont de véritables mines d'or pour les laboratoires pharmaceutiques et start-up qui misent sur une médecine de plus en plus personnalisée. Croisées avec des données cliniques issues des dossiers médicaux des patients et interprétées par des algorithmes, ces informations représentent une ressource stratégique. Le cadre dans lequel celle-ci peut être exploitée sera

Ancestry assure que 6 millions de personnes lui ont déjà confié leurs échantillons de salive

l'un des thèmes abordés lors des Etats généraux de la bioéthique

Les tests génétiques grand public sont emblématiques de la bataille qui s'annonce. Pour moins de 100 dollars (81 euros), n'importe qui peut acheter en ligne un kit, avec la promesse de recevoir des indications sur ses origines géographiques, voire de trouver sa place dans un vaste arbre généalogique. Le géant américain Ancestry assure que 6 millions de personnes lui ont déjà confié leurs échantillons de salive. Et son con-

current californien 23andMe – qui commercialise aussi des tests de prédisposition à des maladies comme Parkinson et Alzheimer – totalise 2 millions de clients.

Mais ce business n'est qu'une facette de leur activité : pour ces start-up valorisées respectivement 3 et 1,75 milliards de dollars, le futur est dans l'exploitation de leurs bases de données. En signant le formulaire de consentement qui accompagne leurs échantillons, la majorité des clients acceptent que leur profil génétique soit utilisé à des fins de recherche. C'est ce que monnayent ces start-up : 23andMe a signé des accords avec deux laboratoires américains, Pfizer et Genentech, et Ancestry a pour partenaire Calico, une filiale d'Alphabet (maison mère de Google).

Pour les laboratoires, l'accès à ces données est devenu prioritaire. Dans le traitement du cancer, le

profilage génétique des tumeurs permet de repérer certains marqueurs à la surface des cellules et de sélectionner le médicament le plus approprié. Ces thérapies dites « ciblées » représentent une part de plus en plus grande d'un marché évalué à près de 100 milliards de dollars en 2017, qui devrait bondir à 200 milliards en 2022.

« C'est le modèle Google »

Le suisse Roche fait partie des pionniers, avec son partenaire américain FoundationMedicine, une société spécialisée dans l'analyse génétique des cellules tumorales. « Nous souhaitons intégrer de plus en plus d'informations pour avoir une vision plus exhaustive de la maladie et modéliser la stratégie thérapeutique la plus adaptée », indique Mouna Champain, directrice médicale de Roche en France, qui plaide pour un accès plus large aux données de santé.

Propriétaire des informations issues de son test, la société américaine s'en sert pour perfectionner son algorithme et affiner ses recommandations. L'analyse de l'ADN des patients pourra aussi être utilisée pour identifier des marqueurs prédictifs de la maladie. « Cela a une valeur inestimable, insiste Christophe Le Tourneau, oncologue à l'Institut Curie, en rappelant que le séquençage lui-même ne coûte plus très cher. C'est le modèle Google : le moteur de recherche est gratuit pour tout le monde, mais les données récoltées génèrent beaucoup d'argent ». Comme d'autres scientifiques, il plaide pour la création d'un data-center français avec un accès ouvert à tous. C'est l'un des enjeux du plan France génomique 2025, avec la création de plusieurs plateformes de séquençage génétique.

A cet enjeu de souveraineté s'ajoute celui du domaine de l'édi-

tion du génome. La possibilité de corriger des gènes défectueux avec des ciseaux à ADN soulève des questions éthiques. Aux Etats-Unis ou en Chine, une foule de start-up travaillent déjà sur des thérapies géniques et des tests ont eu lieu sur des embryons afin de corriger à la source notre « mode d'emploi ». « Il faut s'attendre à des avancées spectaculaires, estime André Choulika, fondateur de Cellectis, biotech spécialisée dans la reprogrammation génétique de cellules immunitaires. Et on subira, c'est certain, le diktat des sociétés chinoises et américaines. » Selon lui, le risque est de voir émerger deux catégories d'humains : ceux dont le « logiciel » sera mis à jour régulièrement, et les autres, qui ne le pourront pas. « Rien ne pourra arrêter la science, mais il faut se poser la question : où la société souhaite-t-elle aller ? » ■

CHLOË HECKETSWEILER