

Paul Pasquier-Desvignes

90 Cours Vitton

69006 Lyon

Tel 04 78 65 09 45

paul@pasquier-desvignes.com

Chers Cousins et Chers Amis,

Vous savez tous quelles ont été nos démarches auprès du Ministère de la Santé, de l'Assemblée Nationale et du Sénat, depuis la mort de Côme en 2002, afin obtenir qu'un amendement figure dans la Loi Bioéthique, alors en cours de révision, prévoyant l'information de la famille en **cas de maladie génétique pouvant être soignée préventivement**, (nous n'avons malheureusement pas pu obtenir que l'information soit rendue obligatoire).

Rien n'était prévu dans cette loi, et nos interventions, qui ont mis à contribution le Comité Consultatif National d'Ethique et plusieurs commissions de l'Assemblée Nationale et du Sénat, ont permis de donner leur vraie dimension aux problèmes liés à l'information génétique et à la transmission de cette information.

Parmi les premiers résultats de notre persévérance nous avons été invités, le 14 mars, à apporter notre témoignage devant un auditoire de généticiens, de juristes et de journalistes qui participaient à un séminaire organisé à l'Hôpital Georges Pompidou par le Professeur Munnich, chef du service de Recherche génétique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, et l'Université Paris V – René Descartes.

Vous trouverez, ci-joint, le texte de notre intervention, ainsi que le programme de la 1^{ère} journée qui a été consacrée, le matin, à la présentation de l'amendement dont nous sommes l'origine et ses conséquences, de ses insuffisances et des évolutions que cela devra entraîner. En effet il est apparu au cours de ce séminaire que le problème de l'information génétique et sa transmission sont au cœur des préoccupations de tous les généticiens et qu'il faudra bien que la culture du secret change.

Nous savons que nous pouvons compter sur vous tous pour être, autour de vous, les promoteurs d'une plus grande ouverture des esprits.

Avec toute notre affectueuse amitié.

Paul et Catherine