

Premiers enseignements des Etats Généraux de la Bioéthique
Pierre-Henri Duée, membre du Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE)

Dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique, les Etats Généraux de la bioéthique, ouverts à un large public, se sont déroulés au cours du premier semestre 2018 et ont amené le CCNE (créé en 1983 suite à la naissance d’Amandine, le premier bébé éprouvette de nationalité française) à publier un rapport de synthèse en juin et à adopter un avis publié en septembre, l’avis 129. Le rapport de synthèse rédigé par le CCNE en toute neutralité ainsi que l’avis 129 ont été remis au gouvernement et aux parlementaires qui en débattront à partir de la fin de l’année.

La finalité des lois de bioéthique est de dégager un cadre général qui concilie la libre pensée scientifique et le respect de la dignité des personnes et du bien commun, permettant de dégager des valeurs communes qui fondent les règles de vie en société. L’éthique est faite d’interrogations face à la complexité du vivant. Elle se concentre sur le sens des actions que l’on veut conduire et s’interroge sur le « pour quoi ». Quel monde voulons-nous pour demain ? Tout ce qui est techniquement possible est-il souhaitable ? Comment faire advenir la liberté de l’autre lorsque cela concerne ce qui, pour moi, est sacré ?

Dans les domaines abordés ci-dessous, nous avons dû simplifier au maximum en ne mentionnant que les aspects qui nous ont paru essentiels (pour plus d’informations voir www.ccne-ethique.fr).

Numérique

Face à la diffusion rapide du numérique en santé, source d’avancées majeures mais aussi de mutations profondes dans les métiers, dans les responsabilités des acteurs du système de santé, il s’agit notamment d’assurer le consentement libre et informé de chacun. Les avancées en matière d’intelligence artificielle et robotisation sont pleines de promesses mais il est impératif que l’homme garde la main. Pour cela le CCNE propose que soit inscrit au niveau législatif le principe fondamental d’une garantie humaine du numérique en santé. Le CCNE souhaite que cette révolution numérique ne pénalise pas les citoyens du non-numérique (20 % des personnes en France, parmi les plus fragiles).

Relation santé-environnement

Ce problème capital au niveau mondial du fait des catastrophes écologiques (famines, pénurie d’eau potable, transmission de maladies infectieuses...) touche tous les pays y compris la France puisqu’on estime à 48000 par an les décès prématurés dus à la pollution. Le CCNE propose que ce champ thématique soit inscrit dans le préambule des lois de bioéthique et que les enjeux sociaux, environnementaux et de santé publique soient pris en considération dans les entreprises.

Accompagnement de fin de vie

Le constat est clair, on meurt mal en France. Le CCNE préconise qu’on fasse connaître et que l’on puisse appliquer la loi Claeys-Leonetti dans tous les territoires. Pour cela il faudrait mettre en place un nouveau plan pour renforcer les soins palliatifs en France ainsi que développer la culture palliative dans la formation des médecins. Le CCNE exprime enfin la volonté que soit réalisé un travail de recherche descriptif et compréhensif des situations exceptionnelles, auxquelles la loi actuelle ne permet pas de répondre, et dont les résultats pourraient éventuellement faire évoluer la législation.

Dons et transplantations d’organes

Il y a 6000 greffes par an en France et 22000 personnes en attente, ce qui est à l’origine de 550 décès par pénurie de greffes. Le CCNE préconise de faciliter le consentement des donneurs.

Examens génétiques et médecine génomique

Le développement des nouvelles techniques d'analyse et d'ingénierie du génome induit une possibilité d'intervention ciblée du gène, mais il faut souligner que le sort de chaque personne est loin d'être scellé dans ses gènes. Le CCNE souhaite que le diagnostic génétique préconceptionnel puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent après une consultation spécialisée. Le conférencier insiste sur le fait de renforcer toute politique de santé pour le handicap.

Neurosciences

Les techniques d'imagerie du cerveau tel que l'IRMf (imagerie par résonance magnétique fonctionnelle) apportent des progrès considérables. Cependant le CCNE est très défavorable à l'utilisation de ces images à des fins judiciaires dans l'état actuel des connaissances, et s'oppose à leur utilisation dans des pratiques assurantielles ou pour une sélection à l'embauche.

Cellules souches et recherche sur l'embryon

Le CCNE considère justifiée l'autorisation de la recherche sur les embryons surnuméraires (embryons préimplantatoires issus des procédures de fécondations *in vitro* et dont les projets parentaux ont été abandonnés). Il maintient l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche.

Procréation

Si des divergences à propos de l'AMP (Assistance médicale à la procréation) pour les femmes seules et les couples de femmes sont apparues au sein de la société, comme d'ailleurs au sein du CCNE, il est important de noter la convergence sur un socle commun de valeurs fondées sur le rôle de la structure familiale, de la réalité du désir d'enfant, de la responsabilité parentale et du refus de la marchandisation du corps humain.

Le CCNE est favorable à l'ouverture de l'AMP pour les femmes seules et les couples de femmes. Il considère comme essentiel d'anticiper les conséquences de l'ouverture de l'AMP au regard de la capacité des CECOS (Centres d'étude et de conservation du sperme humain) à répondre à cette nouvelle demande en matière de don de sperme (350 donneurs par an en France). Il souhaite que soit rendu possible la levée de l'anonymat des futurs donneurs de sperme, pour les enfants issus de ces dons. Les modalités de cette levée d'anonymat devront être précisées et encadrées, dans les décrets d'application, notamment en respectant le choix du donneur.

Le CCNE demeure favorable au maintien de l'interdiction de la GPA (Gestation pour autrui).

Il est favorable à la possibilité de proposer, sans l'encourager, une autoconservation ovocytaire de précaution, à toutes les femmes qui le souhaitent, après avis médical (avec pour seules restrictions des limites d'âge minimales et maximales). Il est favorable à l'ouverture de l'AMP en *post mortem*, c'est-à-dire au transfert *in utero* d'un embryon cryoconservé après le décès de l'homme, sous réserve d'un accompagnement médical et psychologique de la conjointe.

En résumé, les enseignements essentiels à tirer de ces Etats Généraux pour n'en citer que trois, sont : (1) placer l'humain au cœur du système de santé, (2) veiller à ce que l'autonomie de chacun, son humanité passe par l'autre, (3) redécouvrir nos interdépendances et prendre en compte nos vulnérabilités, nos limites.

Jacques Augé, Président des Vendredis de Gif

