

POLE IDEES GENERATION.S

Sous Groupe / LA POLITIQUE DU BIEN VIVRE

Sous groupe :Bioéthique

-2-

Révision de la loi relative à la bioéthique, Etats généraux et débat public

L'organisation d'un débat public sous forme d'états généraux a été prévue par la loi relative à la bioéthique qui a été adoptée en 2011. Ce débat doit précéder tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Son organisation est confiée au Comité Consultatif national d'Éthique (CCNE). <http://www.ccne-ethique.fr/>

Les Etats Généraux qui ont été ouverts par le CCNE le 18 janvier 2018 vont prendre différentes formes :

- Un site web, piloté par le CCNE accessible à tous et qui permettra à la fois à chacun de s'informer sur l'ensemble des sujets abordés mais aussi d'exprimer sa propre opinion sur les thématiques : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>
- **Des débats citoyens ouverts au public et menés par les Espaces éthiques régionaux, selon un calendrier et des thèmes choisis par eux :** <http://www.ethique-mpdc.fr/liens/espaces-ethiques-regionaux-ou-inter-regionaux/>(à titre d'exemple cf Programme des réunions organisées par l'Espace éthique Île-de-France <http://www.espace-ethique.org/>)
-
- Des auditions d'associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations professionnelles... Une demande à être auditionné peut être faite auprès du CCNE.
- Des contributions des comités éthiques des principaux instituts de recherche et des académies et d'institutions,

Le CCNE a défini un ensemble, indicatif et non exhaustif, de thèmes pour initier le débat au sein des Etats généraux de la bioéthique 2018. Ces thèmes s'articulent essentiellement autour de deux grands pôles de réflexion,

1) Thèmes issus des progrès scientifiques et technologiques récents

- Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches
- Génétique et génomique
- Dons et transplantations d'organes
- Données de santé
- Intelligence artificielle et robotisation
- Neurosciences
- Santé et environnement

2) Thèmes issus de demandes sociétales

- Procréation (PMA, GPA...)
- Fin de vie

Le CCNE rendra public sur le site web des Etats généraux, à mesure qu'elles lui parviendront, l'ensemble des contributions écrites des associations, sociétés savantes... et des comptes-rendus de débats régionaux. L'ensemble de ces contributions sera pris en compte par le CCNE pour constituer son rapport de synthèse qui sera remis à l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) en juin 2018

Par ailleurs le Premier Ministre Edouard Philippe a sollicité le Conseil d'Etat (rendu du rapport en juin 2018) dont La contribution pourrait porter sur l'identification et la formulation des problématiques juridiques qui lui apparaîtraient importantes, notamment celles pouvant conduire à une évolution de la législation, sur l'ensemble du champ relevant de l'éthique, y compris au-delà des thèmes et sujets d'ores et déjà pressentis.

Il a indiqué six thématiques au sein desquelles certains sujets plus précis se distinguent dans les champs de réflexion suivants :

- **La procréation** : notamment les questions de l'accès à l'assistance médicale à la procréation par des couples de femmes et des femmes seules(PMA) ; l'autoconservation ovocytaire chez les femmes et la conservation de cellules du sang de cordon pour un éventuel usage ultérieur notamment dans le cadre familial ; l'« accès aux origines » pour les enfants nés par assistance médicale à la procréation avec don de gamètes ; l'insémination artificielle et le transfert embryonnaire après la mort du donneur de gamètes; l'accès à la gestation pour autrui(GPA); plus généralement, les enjeux posés par les différentes techniques de procréation en droit de la filiation.

- **Les conditions du don d'organes, de tissus et de cellules** (dont les gamètes) **et du don du sang**: notamment l'anonymat, le principe de gratuité et la question de l'équilibre entre neutralité financière et prise en charge des contraintes liées au don; l'extension du champ des donneurs vivants pour mieux répondre aux besoins d'organes.

- **Les principes bioéthiques confrontés aux évolutions de la génomique** : la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines et les techniques d'édition du génome; les examens des caractéristiques génétiques à haut débit, pouvant donner lieu à des découvertes incidentes ; la médecine génomique et la question d'un consentement libre et éclairé dans un contexte d'effacement des frontières entre prise en charge clinique et recherche.

-Les enjeux éthiques et juridiques émergents liés au **développement de l'intelligence artificielle appliqué au domaine médical** : constitution et utilisation du « big data », encadrement des finalités des biotechnologies, du numérique et des neurosciences.

- **Les droits des malades et des personnes en fin de vie**: l'adéquation de la loi actuelle avec les attentes sociétales, notamment la demande d'une aide médicale à mourir.

- La situation des enfants intersexes sur le plan biomédical et juridique : la question de la mention du sexe à l'état civil et celle des traitements médicaux d'assignation sexuelle.

Enfin les travaux d'élaboration du projet de loi, qui nécessitent une coordination interministérielle, débiteront parallèlement aux états généraux de la bioéthique. Ils s'appuieront au fur et à mesure sur l'ensemble des contributions susmentionnées afin de préparer au mieux l'intégration au projet de loi des apports des Etats généraux. L'objectif est la finalisation d'un projet de loi à l'été 2018 pour un dépôt au Parlement à l'automne et une adoption de la loi dans le courant du 1er semestre 2019.