

60 ans des chu

Les enjeux de la révision de la loi de bioéthique 2018-2019

<http://www.ccne-ethique.fr>



COMITÉ CONSULTATIF
NATIONAL D'ÉTHIQUE

La bioéthique (1)

La bioéthique constitue une éthique appliquée aux problèmes soulevés par les progrès des sciences et techniques de la vie et de la santé.

Il existe un écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est éthiquement souhaitable, un écart qui légitime la réflexion éthique et questionne la notion de progrès.

Prendre du recul avant de légiférer

La bioéthique **renvoie à la responsabilité** de chacun pour répondre à cette question : quel monde voulons-nous pour demain ?

C'est aussi **le lieu de l'intime**, celui qui est le plus chargé sur le plan symbolique : comment faire advenir la liberté de l'autre lorsque cela concerne ce qui, pour moi, est sacré ?

La bioéthique (2)

Sur quels grands principes éthiques s'accorder dans une société pluraliste ?

- La non-nuisance ; la pertinence ; l'autonomie ; la bienfaisance et l'équité
- Le respect de la dignité de la personne humaine
- La non-commercialité du corps humain et de ses éléments ;
la gratuité du don ; l'anonymat du don
- L'intérêt de l'enfant
- Une éthique de la vulnérabilité qui consiste à protéger les plus faibles
- ...

60 ans des chu

2018-2019 Révision de la loi de bioéthique

CONSEIL D'ETAT
07/2018

1^{er} semestre 2018

Débat public
CCNE

Avis 129
CCNE

Septembre 2018

OPECST
10/2018

Proposition
de loi

Gouvernement

1^{er} trimestre 2019

Débat
parlementaire

Adoption
d'une
nouvelle loi

1^{er} semestre 2019

L'organisateur : le CCNE



Le Comité Consultatif National d'Éthique

- Véritable laboratoire de réflexion créé en 1983
- Institution indépendante qui a « pour mission de donner des avis 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. » (Loi de 2004)



Pr Jean-François Delfraissy
Président du CCNE

39 membres – le « comité plénier » - issus des champs de la médecine, la recherche, la philosophie, le droit, la religion...

129 avis et rapports publiés (www.ccne-ethique.fr)

Les acteurs

Le CCNE

- Pilote l'ensemble du processus
- Organise les auditions
- Rédige le rapport de synthèse
- Comité scientifique des EGB

Un comité de pilotage

Le médiateur

Louis Schweitzer,
ancien président de la HALDE

- Répond aux réclamations des citoyens

Le Comité citoyen

Echantillon représentatif de la population française

- Formulera un avis critique sur les EGB
- Rendra un avis sur deux thèmes choisis

Les Espaces de réflexion éthique régionaux

- Organisent les événements citoyens en région
- Réalisent des auditions d'organisations régionales

60 ans des chu

La consultation lors des États généraux de la bioéthique

Site web

183 498 visiteurs uniques
29 032 participants
64 985 contributions dont 3 755
nouvelles propositions
832 773 votes

Événements en région

271 événements
21 000 participants
1/3 jeunes étudiants

Auditions

154 dont 88 associations d'usagers
de santé et groupes d'intérêt;
36 sociétés savantes; 9 groupes de
courants de pensée; 18 instances;
3 entreprises

Comité citoyen

22 personnes
4 week-ends
3 opinions

Les rencontres avec les comités d'éthique institutionnels et les experts

Une première rencontre le 29 novembre 2017

- **15 comités d'éthique** auprès des organismes de recherche et des académies
- Présence de la **Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche**

Trois tables rondes sur le numérique, le Big Data, l'Intelligence Artificielle ; la génomique ; le patient de demain

Deux ateliers ouverts aux chercheurs en mai 2018 sur :

- la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires,
- la génomique en population générale et l'impact des nouveaux outils de génétique sur la future loi de bioéthique

Une rencontre d'experts sur Neurosciences

Un groupe « flash » de réflexion sur les enjeux éthiques de l'Intelligence Artificielle et Santé

60 ans des chu

2 journées de formation pour : 80 journalistes

LA CROIX

mercredi 6 juin 2018 — Quotidien n° 41118 — 1,90 €

Monde
L'accord
sur le nucléaire
iranien en péril P. 8-9

Économie
Les finances
des Français
très aisés P. 11



Culture, le pari des régions
L'Isère réconcilie
ville et campagne
P. 26-27

éditorial
Guillaume Goubert

Fin de vie, génome, PMA La bataille des arguments

Le Comité consultatif national d'éthique
a livré hier un compte rendu

Jean François Delfray face à Jean Jacques Bourdin : Quelle France voulons-nous pour demain ?
08:47 • DIRECT



Bioéthique, ce qui est en jeu



Le Monde

JEUDI 18 JANVIER 2018
10 ANNÉE - N° 27111
2,60 € - FRANCE INTER-ONLINE
WWW.LEMONDE.FR
FONDATEUR : HENRI BOURGEOIS
DIRECTEUR : JÉRÔME FENOLOGIO

SUPPLÉMENT
UNIVERSITÉS
& GRANDES
ÉCOLES

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, édi-

► Un collectif de 110 signataires, dont Irène Théry, Elisabeth Badinter

Twitter trends - National Launch

- | | |
|----|--------------------------|
| 1 | #Riverdale |
| 2 | #LOSCSRFC |
| 3 | #Berguitta |
| 4 | #JeudiConfession |
| 5 | #TFCFCN |
| 6 | #SoixanteHuit |
| 7 | #EtatsGenerauxBioethique |
| 8 | #FCMASSE |
| 9 | #BIS2018 |
| 10 | #ComEduSup |



60 ans des chu

9 thèmes

Société et accompagnement de la fin de vie en France



Société et procréation



Intelligence artificielle et robotisation



Santé et environnement



Cellules souches et recherche sur l'embryon



Examens génétiques et médecine génomique



Dons et transplantations d'organes



Neurosciences



Données de santé et numérique



60 ans des chu

QUEL MONDE
QUELLE ÉTHIQUE

VOULONS-NOUS

AUJOURD'HUI ?
POUR DEMAIN

AVIS¹²⁹

**CONTRIBUTION
DU COMITÉ CONSULTATIF
NATIONAL D'ÉTHIQUE
À LA RÉVISION DE
LA LOI DE BIOÉTHIQUE**



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE

AVIS DU CCNE 25 SEPTEMBRE 2018



Avis 129 du CCNE 25 septembre 2018



Les nouveaux thèmes dans le périmètre des États généraux de la bioéthique (1)

La diffusion très rapide du numérique en santé

Le rythme rapide de diffusion du numérique au sein de notre système de santé est un fait majeur, irréversible.

Les éléments disponibles montrent à quel point le numérique est une source d'avancées majeures pour le renforcement de la qualité et de l'efficacité de notre système de santé.

Des mutations profondes vont s'opérer dans les métiers, les rôles, les fonctions, les responsabilités des acteurs du système de santé. Les conséquences sur la formation de tous les acteurs seront multiples.

Je suis médecin et je me fais aider numériquement dans mon diagnostic...

Je suis citoyen et je pourrais me faire « augmenter » par la pose d'objets connectés...

Je suis aidant de personnes âgées qui ont recours à un assistant numérique...

Données de santé et numérique

Un déficit d'information concernant les données techniques (anonymisation; sécurisation des données) ou les textes juridiques. Des bénéfices attendus des « Big data » quant à la prise en charge médicale



- Trois constats : (1) une **demande** d'information à propos du fonctionnement des outils numériques ; (2) une **crainte** que le développement de ces outils n'induisse une perte de relation humaine (patient/médecin) - la télémédecine pour pallier les insuffisances du système de santé? (3) une **méfiance** quant au devenir des données et au risque de leur exploitation malveillante, notamment vis-à-vis des personnes vulnérables.
- Deux **demandes** fortes : (1) assurer la liberté de choix de chacun, notamment via une refondation du consentement; (2) l'exploitation des données ne se substitue pas à la décision humaine.

Intelligence artificielle et robotisation

**Des applications pleines de promesses :
ne pas les freiner, mais s'interroger,
voire s'inquiéter.
L'homme doit « garder la main ».**



- Un risque de déshumaniser la médecine.
- Comment s'assurer, en face de systèmes complexes, d'un consentement éclairé ?
Qui est responsable en cas d'erreur ?
Qu'en est-il de la gestion des données et du secret médical ?
- Un usage qui ne doit pas créer de nouvelles inégalités sociales ou territoriales.
- Des biais potentiels intégrés par les algorithmes lors du processus de machine learning.
- Les questions de formation et d'information des professionnels de santé sont capitales.
- Des concepteurs à sensibiliser aux conséquences de leurs choix : former à l'éthique tous les maillons de la chaîne; rendre les systèmes algorithmiques compréhensibles et en concevoir au service de la liberté humaine (interface homme/machine).

Avis 129 du CCNE : Numérique

- Le CCNE considère comme prioritaire la diffusion du numérique en santé; mettre en œuvre une logique bloquante de réglementation ne serait pas éthique. Un processus souple.
- Le CCNE propose que soit **inscrit au niveau législatif** le principe fondamental **d'une garantie humaine du numérique en santé**, c'est-à-dire la garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé, et l'obligation d'instaurer pour toute personne le souhaitant et à tout moment, la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations la concernant dans le cadre de son parcours de soins.
- Le CCNE juge nécessaire que toute personne ayant recours à l'intelligence artificielle dans le cadre de son parcours de soins en soit **préalablement informée afin** qu'elle puisse donner son consentement libre et éclairé.
- Le CCNE souhaite que cette révolution numérique ne pénalise **pas les citoyens du non-numérique** qui sont souvent en situation de grande fragilité, particulièrement dans le domaine de la santé.

Avis 129 du CCNE : Santé et environnement

1. Le CCNE souhaite que le champ thématique « santé et environnement » fasse l'objet de réflexions interdisciplinaires dont les résultats permettraient de soutenir mieux qu'aujourd'hui les décisions politiques.
2. Le CCNE propose l'inscription de cette ambition dans **le préambule de la loi relative à la bioéthique** et est favorable à la modification de l'objet social des entreprises prenant en considération les enjeux sociaux et environnementaux de leurs activités, telle qu'elle est proposée dans la loi PACTE.
3. Le CCNE souhaite que les **entreprises** présentent chaque année devant leurs actionnaires et leur comité social et économique (CSE), **un document éthique**, également mis à la disposition de leurs clients. Celui-ci ferait état de l'intégration, dans la stratégie de l'entreprise et de son fonctionnement, des questions relatives à l'environnement et à la santé.

Les thèmes « traditionnels » dans le périmètre des États généraux de la bioéthique

- Dons et transplantations d'organes
- Examens génétiques et médecine génomique
- Cellules souches et recherches sur l'embryon
- Neurosciences
- Procréation

Avis 129 du CCNE : Génétique

1. 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. Ce diagnostic préconceptionnel reposerait sur le dépistage des porteurs sains de mutations responsables de maladies héréditaires monogéniques graves, et non polygéniques, quelle que ce soit la technique utilisée : panel de gènes, séquençage de l'exome ou du génome entier.
Acte médical de prévention, il serait pris en charge par l'Assurance Maladie.
2. Le CCNE se propose d'examiner de façon plus approfondie les possibilités de l'extension du dépistage génétique **à la population générale**. Il souhaite que soit très rapidement mise en place une étude pilote portant sur plusieurs régions et sur des tranches d'âge différentes afin d'en évaluer les conséquences en termes de santé publique, de retentissement psychologique et de coût.
3. Le CCNE est favorable à l'autorisation des examens génétiques sur un prélèvement **de patient décédé**, sauf si un refus a été exprimé de son vivant.
4. Le CCNE souhaite la création d'un **statut** des conseillers génétiques, du fait du développement exponentiel des tests génétiques, incluant des non-médecins.

Avis 129 du CCNE : Embryon

1. Le CCNE considère justifiée l'autorisation de la recherche **sur les embryons surnuméraires** (embryons préimplantatoires issus des procédures de FIV et dont les projets parentaux ont été abandonnés), y compris avec des modifications génétiques, à condition du non-transfert de l'embryon.
2. Le CCNE rappelle la pertinence éthique **de l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche.**
3. Le CCNE propose de ne plus soumettre la recherche sur l'embryon et celle sur les lignées de cellules souches embryonnaires au même régime juridique ; les enjeux éthiques associés à ces deux types de recherche s'avérant différents.

Il est toutefois nécessaire d'envisager **un nouveau corpus juridique** pour encadrer les recherches que la disponibilité de cellules souches pluripotentes (CSEh et iPS - cellules souches pluripotentes induites) rend possibles.

Avis 129 du CCNE : Neurosciences

- **IRMf** : ce n'est pas parce qu'un comportement est associé à une image que l'image indique un comportement ! **Le CCNE demeure très défavorable**, en l'état actuel des connaissances, à l'utilisation de l'IRMf dans le domaine judiciaire. Il la déconseille dans les applications « sociétales » (neuro-marketing).
- Le CCNE s'oppose à l'emploi de l'IRMf dans le cadre de la sélection à l'embauche ou des pratiques assurantielles.
- Le CCNE souhaite qu'une **plus grande information autour des techniques de neuro-amélioration** concernant des dispositifs non médicaux, soit délivrée à la population.

Avis 129 du CCNE : Procréation (1)

- Le CCNE demeure **favorable** à l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules.
- Le CCNE considère comme essentiel **d'anticiper** les conséquences de l'ouverture de l'AMP sur 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.
- Le CCNE demeure favorable au maintien de **l'interdiction** de la Gestation pour autrui (**GPA**).

Avis 129 du CCNE : Fin de vie

- Le CCNE propose de **ne pas modifier la loi existante** sur la fin de vie (loi Claeys-Leonetti) et insiste sur l'impérieuse nécessité que cette loi soit mieux connue, mieux appliquée et mieux respectée.
- Le CCNE souhaite qu'un nouveau Plan gouvernemental de développement des soins palliatifs réduise **les inégalités territoriales** et facilite une organisation de proximité. Une nécessité pour aboutir à une véritable « culture palliative », intégrée à la pratique des professionnels de santé.
- 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 qui pourraient éventuellement faire évoluer la législation.

Enseignements à tirer (1)

Le débat public et la réflexion bioéthique

- Un **besoin essentiel d'information** et de formation
- Un **besoin d'expliquer les thématiques de recherche**,
- Un **besoin d'approfondir les connaissances** sur les conséquences des changements, en particulier dans le domaine de la santé publique et des sciences humaines et sociales.
- Prendre conscience des **évolutions et transformations qui s'opèrent au sein de la société** : divergences sur les sujets sociétaux, mais socle commun.
- Questionnement sur la **notion même de progrès médical**

Enseignements à tirer (2)

Un dixième thème : la place de l'humain au cœur du système de santé

- Qu'est-ce que **la société attend du système de santé et de la médecine** et, notamment, la place du citoyen usager dans la gouvernance de l'hôpital de demain.
- Une certaine défiance des patients vis-à-vis des médecins et des scientifiques.
- Le **soin ne se limite pas à un acte technique**.
- Les craintes **d'utilisation frauduleuse ou abusive des données de santé**.
- Une crainte que la **« machine » ne se substitue à la relation humaine** et n'accroisse les inégalités territoriales d'accès aux nouvelles technologies.

Enseignements à tirer (3)

Un dixième thème : la place de l'humain au cœur du système de santé

- Une attention sur les questions inhérentes au **respect de la différence**, en particulier par la marginalité, la précarité et la pauvreté.
- Un besoin de faire émerger de **nouvelles formes de solidarité sociale**.
- L'organisation des soins : les **considérations économiques et efficientes** sont à prendre en compte, mais ne doivent pas être prédominantes.
- **L'accès à la santé** : un droit essentiel pour chacun; à l'État de le garantir

Enseignements à tirer (4)

Des principes éthiques réaffirmés : une éthique à la française

- Respect de la **gratuité du don, non-patrimonialité et non-commercialisation du corps humain**
- Le respect de la **liberté** et de **l'autonomie** de chaque personne, mais l'enjeu de l'autonomie n'est pas une fin en soi : complété par les principes de solidarité et de responsabilité
- **Liberté individuelle** et **vision collective** : en tension permanente
- Une **autonomie**, mais aussi **l'humanité de chacun passe par l'autre**
- La **dimension sociale de la santé** : l'importance de la relation humaine
- Le **respect du droit à la différence** et la protection des plus faibles
- Redécouvrir nos **interdépendances**; prendre en compte **nos vulnérabilités, nos limites**

Le comité consultatif national d'éthique

Président :

Présidents d'honneur :

Jean-François DELFRAISSY

Jean Claude AMEISEN
Jean-Pierre CHANGEUX
Alain GRIMFELD
Didier SICARD

5 personnalités désignées par le Président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles

Abdenmour BIDAR
Cynthia FLEURY
Marion MULLER-COLARD
Dominique QUINIO
Frédéric WORMS

Staff administratif en 2018

Marie-Hélène MOUNEYRAT
Marie-Christine SIMON
Louise BACQUET Johra FERRAH
Marc BONGIORNI Djamila RAHMANI
Maxime CHIAPPINI JL RENAUDON
Joseph EYRAUD Vincent Puybasset

15 personnalités appartenant au secteur de la recherche

Marc ABÉLÈS
Gilles ADDA
Mounira AMOR-GUÉRET
Régis AUBRY
Jean-François BACH
Fabienne BLAISE
Thomas BOURGERON
Marie-Germaine BOUSSER
Monique CANTO-SPERBER
Laure COULOMBEL
Claude DELPUECH
Pierre-Henri DUÉE
Anne DURANDY-TORRE
Catherine PATRAT
Francis PUECH

19 personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

François ANSERMET
Christiane BASSET
Alexandra BENACHI
Carine CAMBY
Yves CHARPENEL
Sophie CROZIER
Marc DELATTE
Pierre DELMAS-GOYON
Florence GRUAT
Claire HÉDON
Corinne IMBERT
Florence JUSOT
Claude KIRCHNER
Karine LEFEUVRE
Martine LE FRIANT
Caroline MARTIN
Jean-Pierre MIGNARD
Lionel NACCACHE
Michel VAN-PRAËT

60 ans des chu

FIN - BACKUP



Une loi de bioéthique : pour quoi faire ? (Avis 105 du CCNE – 2008)

- La finalité de la loi de bioéthique est de dégager un cadre qui concilie la libre pensée scientifique et le respect de la dignité des personnes et du bien commun.
- La loi issue du débat démocratique permet de dégager des valeurs communes qui fondent les règles de vie en société.
- La légalité d'une pratique n'est pas une garantie de sa conformité à la morale. Par ailleurs, la réglementation d'une pratique est insuffisante à évacuer les problèmes éthiques nés de son application et ne saurait dispenser les acteurs d'exercer leur discernement personnel.
- Le respect de la loi n'épuise pas les enjeux éthiques des conduites. Il existe des cas exceptionnels dans lesquels la conscience du professionnel de santé peut le conduire à transgresser la loi.

L'accompagnement de la fin de la vie

- Comment aider et accompagner au mieux les patients en fin de vie, en tenant compte de la diversité des situations ?
- La loi Claeys-Leonetti de 2016 : la question de son application
- Le suicide assisté et l'euthanasie en débat - des principes en discussion : l'interdiction de donner la mort, le droit à l'exercice d'une ultime liberté

Accompagnement de la fin de vie en France : quels enjeux pour demain ?

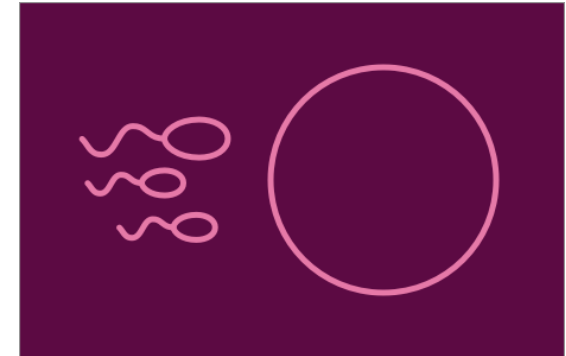
Des différences profondes dans la société, mais un consensus : on meurt mal en France, développer les soins palliatifs et appliquer la loi de 2016.



- Une différence d'opinion selon l'âge.
- Aucun consensus sociétal n'existe sur les questions du suicide assisté et de l'euthanasie.
- Une large et ferme opposition à ces pratiques de la part des professionnels de santé et des sociétés savantes.
- Une nécessité d'avoir une attention particulière pour les plus vulnérables, dont la volonté et le consentement ne sont pas toujours respectés.
- Une occasion d'interroger notre rapport à la norme, à la marginalité, à la vulnérabilité.

Procréation et société

Comment répondre aux demandes sociétales d'élargissement de l'accès aux techniques de procréation ?



- Les notions de parentalité, filiation et droit à connaître ses origines en question
- « Le droit à l'enfant » / « Le droit de l'enfant »
- L'ouverture de l'AMP aux femmes seules et aux couples de femmes
- L'autoconservation des ovocytes
- La question du don de gamètes : anonymat, gratuité
- La GPA
- La place de la recherche

Les nouveaux thèmes dans le périmètre des États généraux de la bioéthique (2)

- La relation santé-environnement
- Interroger la santé humaine par le prisme de l'environnement devient aujourd'hui un questionnement indispensable parce que les crises écologiques sont désormais aussi à l'origine d'un grand nombre de crises sanitaires et, en conséquence, exige une prise de conscience collective
- La crise écologique a des conséquences dramatiques sur la vie et la santé humaine
- dans le monde, la pollution de l'air tue plus que le tabac : 8 millions de décès prématurés par an selon l'OMS
- Famines, pénurie d'eau potable, pertes économiques, transmission de maladies entre humains et animaux : les maladies des cultures et des troupeaux ont un fort impact sur la santé humaine
- Les maladies infectieuses émergentes en nette augmentation (14 millions de décès dans le monde par an); 70 à 80 % des maladies transmissibles ont une origine animale.
- La crise écologique accroît les inégalités, dans un contexte d'augmentation de la population mondiale
 - les plus vulnérables, les plus pauvres sont très souvent les plus exposés aux catastrophes écologiques

Santé et environnement

Une participation faible, mais un large consensus de l'importance de la prise en compte des facteurs environnementaux dans la politique de santé.



- Pas de proposition d'évolution du dispositif législatif.
- Un besoin d'information sur les risques environnementaux et leurs liens avec la santé.
- La fertilité très liée à la qualité de l'environnement.
- Un soutien à la recherche publique pour mieux comprendre ces questions.
- Une incitation faite aux experts de mieux se démarquer de toute situation de conflit d'intérêts.

Examens génétiques et médecine génomique

Le développement de nouvelles techniques d'analyse et d'ingénierie génomique : connaissance du génome et de l'épigénome avec les nouvelles techniques de séquençage à haut débit; possibilité d'intervention ciblées à l'échelle du gène



- D'une génétique pour expliquer la maladie à une génétique prédictive. Le sort de chaque personne est loin d'être scellé dans ses gènes!
- L'interprétation des résultats inclut une part de probabilité et d'incertitude. Liberté de savoir ou de ne pas savoir. Obligation d'avertir la parentèle.
- La transformation de données de séquences en informations médicales constitue un véritable défi!
- La question du secret médical et celle du respect de l'intimité des personnes sont aussi posées (partage des données ?), tout autant que la qualité de la médiation dans l'information des résultats.
- La médecine génomique et les examens génétiques : réduire l'incidence de certaines maladies génétiques graves; ne pas stigmatiser les porteurs des mutations génétiques; ne pas diminuer la solidarité de la société pour prendre en charge ces maladies.

Examens génétiques et médecine génomique

Un besoin d'information sur ce que sont ou ne sont pas les examens génétiques et, plus généralement, le développement d'une médecine génomique



- Le désir de conserver une liberté de choix : choix de savoir ou de ne pas savoir: choix de garder ou non un enfant malgré la prédiction d'un handicap.
- La nécessité d'un accompagnement et d'un encadrement des pratiques
- Une tension au sein de la société : crainte d'un eugénisme vs. volonté de réduire la souffrance
- Propositions d'évolutions possibles de la loi : élargissement des DPI étendu aux aneuploïdies; accès des caractéristiques génétiques en *post mortem*; débat entre les scientifiques sur l'extension du dépistage préconceptionnel.
- Renforcer la politique de santé concernant le handicap; équité d'accès des dispositifs de santé; sécuriser les données personnelles.

Neurosciences

- Étude du **fonctionnement du système nerveux** depuis ses aspects les plus fondamentaux (moléculaires, cellulaires, synaptiques) jusqu'à ceux, plus fonctionnels, qui concernent les comportements ou les processus mentaux. Les neurosciences soulèvent des questions philosophiques fondamentales.
- Les **progrès des neurosciences** ont été en grande partie tributaires de **l'évolution des techniques d'exploration du cerveau** (enregistrement de l'activité cérébrale; neuro-imagerie;...). Par exemple, l'IRM (imagerie par résonance magnétique) : aspect morphologique, biochimique, fonctionnel... D'autres techniques visent, non l'exploration du cerveau, mais la modification de son fonctionnement (médicaments, stimulation électrique ou magnétique transcrânienne, stimulation cérébrale profonde).
- La loi de bioéthique de 2011 indique que « *les techniques d'imagerie médicale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherches scientifiques, ou dans le cadre d'expertises judiciaires* ».

Neurosciences

La recherche en neurosciences avance et ne se cristallise pas encore sur des questions de société suffisamment précises pour donner lieu à des prises de position tranchées.



- Le constat de la complexité du cerveau.
- Intérêt de la recherche pour trouver des solutions thérapeutiques; protéger les données individuelles.
- Éviter toutes dérives dans l'application des techniques dans les domaines extra-médicaux.
- Dans les champs d'applications extra-médicaux, avis plus divergents, notamment en ce qui concerne l'éducation.

Cellules souches et recherche sur l'embryon

Comment favoriser et encadrer le développement de la recherche sur les cellules souches et sur l'embryon ?



- Distinguer : embryons surnuméraires; cellules souches embryonnaires; cellules adultes dédifférenciées artificiellement
- Des avancées considérables pour la recherche : pour quelle finalité médicale ? Quel encadrement des recherches ?
- Les cellules souches embryonnaires pluripotentes
- Respecter l'embryon comme personne potentielle : quel cadre juridique ?

Cellules souches et recherche sur l'embryon

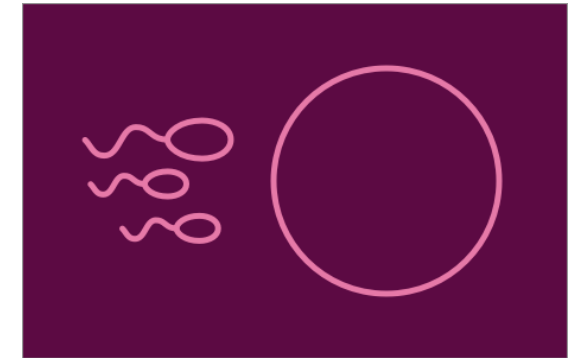
Les intervenants se sont prononcés avant tout sur le principe même de l'autorisation de ces recherches, plus que sur les avancées scientifiques pouvant susciter des propositions d'évolution de la loi



- Des positions *a priori* divergentes – une nécessaire information.
- Pour ceux qui ne rejettent pas le principe de ces recherches, un consensus pour un encadrement législatif. Le critère « existence de méthodes alternatives ou non » fait débat : bien distinguer ce qu'est la recherche sur l'embryon et celle sur les cellules souches embryonnaires, en particulier sur les lignées cellulaires.
- Une inquiétude quant aux dérives possibles (création d'embryons à partir de gamètes et d'embryons chimériques).
- Assouplissement du régime juridique concernant les recherches avec CSEh.

Procréation et société

Des différences profondes dans la société civile sur la question de l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes seules, mais un socle commun de valeurs



- Le **socle commun** : l'importance d'une structure familiale; la réalité du désir d'enfant; la conscience de la responsabilité parentale vis-à-vis de l'enfant; la reconnaissance de la diversité actuelle des structures familiales. Des **principes intangibles** : la gratuité du don de gamètes, le refus de la marchandisation du corps humain.
- Une réflexion sur l'accès aux origines des enfants nés par une procédure d'AMP avec tiers donneur considérée comme indispensable.
- Le recours à une GPA rejetée lorsqu'il s'agit d'une demande sociétale, mais une réflexion à conduire dans certaines indications médicales exceptionnelles.
- La question de l'anonymat du don : ne pas cacher aux enfants l'histoire de leur conception et distinction entre donneur et « père ». Une réflexion soulevée concernant la législation sur la filiation.
- La question de l'autoconservation ovocytaire : une autorisation encadrée et non encouragée proposée par les sociétés savantes et les professionnels de santé.