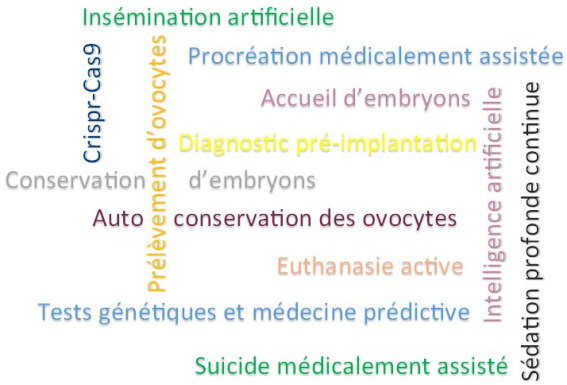
Zivka PARK
Députée de la 9è circonscription du Val d'Oise



Que sont les états généraux de la Bioéthique ?

L'intérêt principal des états généraux de la Bioéthique est de créer et d'entretenir l'intérêt de nos concitoyens, d'aviver leur conscience tant sur le plan collectif que sur un plan personnel car il touche le plus profond de l'Homme.
Officiellement lancé le **18 janvier 2018**, les états généraux de la Bioéthique se sont tenus jusqu'au 7 juillet dernier.
L'objectif de ces six mois de débats, organisés par le **C**omité **C**onsultatif **N**ational d'**E**thique (**CCNE**) était d'éclairer **le législateur** avant le dépôt d'un projet de loi en décembre de cette année puis son examen par l'Assemblée Nationale **début 2019.**

Les évolutions très rapides de la science nous interrogent, en effet, sur l'attitude à avoir face à de nombreuses innovations : faut-il autoriser, interdire, contrôler ces pratiques ?
Du début de la vie jusqu'à la fin de celle-ci, comme la question des limites de l'intervention médicale sur le vivant se pose. Tous ces thèmes intéressent donc citoyens, chercheurs et philosophes... Bref toute la société.
La première loi de bioéthique, votée en **1994**, doit être révisée régulièrement. Elle l'a été en 2004 puis en 2011 et le sera désormais en **2019**.
La consultation lancée par le **C**omité **C**onsultatif **N**ational d'**E**thique (CCNE) aura connu un large écho auprès des citoyens dans de nombreuses régions.

Je vous propose de venir en débattre avec les intervenants, échanger sur vos questions et attentes autour de ce débat de société.

JEUDI 29 NOVEMBRE 2018

À 19H00

Salle Eugène Coudré
23, rue Oradour sur Glane, 95270 Chaumontel

<u>Interviendront lors de cette soirée</u>

Mme Laëtitia ROMEIRO-DIAS
Députée de l'Essonne
Membre de la commission des affaires sociales et de la mission parlementaire sur la révision des lois de Bioéthique

Mme Tatiana GRUNDLER
Maitre de conférence en droit public à l'université de Paris-Nanterre, Spécialiste du droit de la santé

Mme Gwenaëlle MARTIGNY-JOHANNES
Psychologue Clinicienne dans une équipe mobile de soins palliatifs au centre hospitalier de Gonesse (Adhérente à la SFAP)

Ne pas jeter sur la voie publique

Révision de la loi relative à la bioéthique

Petit rappel historique, philosophique et juridique…

Dans les années 90, la question s'est posée de l'encadrement par une loi spécifique des techniques biomédicales, les textes existants s'avérant insuffisants car inadaptés.
Or, le principe même d'un encadrement législatif de la bio médecine ne s'est pas imposé comme une évidence. De fait, les questions qui s'inscrivent dans ce cadre sont d'ordre médical, éthique, scientifique, philosophique, anthropologique, psychologique ou économique plutôt que strictement juridique. De plus, des normes autres que législatives sont susceptibles de régir ces pratiques
Cependant, le recours à la règle de droit se trouve légitimé par la nature et l'ampleur des enjeux liés au développement des techniques médicales, notamment en ce qu'elles dépassent le domaine thérapeutique pour rejoindre le droit des personnes sous de multiples aspects. Aussi, dans la mesure où elles concernent la personne et son corps, la seule règle de nature adéquate est la règle légale, soumise au débat démocratique et votée par le Parlement, dans le respect du fait majoritaire.
Ainsi, en mars 1992, le gouvernement déposa trois projets de loi, respectivement relatifs tout d'abord au corps humain et plus précisément aux règles de principe établissant les droits fondamentaux de la personne au regard de son corps, ensuite au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée, enfin au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche en vue de la protection ou l'amélioration de la santé.

Les dispositions relatives à la recherche et à l'informatique, rassemblées dans la « loi relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés » furent définitivement adoptées le 20 juin et publiées au Journal officiel du 1er juillet.
Les deux autres projets furent ensuite votés sous l'impulsion de Madame Simone Veil et les lois promulguées le 29 juillet 1994, puis publiées au Journal officiel du 30 juillet, après que le Conseil constitutionnel ait reconnu ces textes conformes à la Constitution par une décision du 27 juillet 1994. Celle-ci éleva au rang de principe constitutionnel le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine.
L'ensemble des dispositions contenues par les lois de 1994 s'organise autour de trois grands corpus juridiques : le premier, en ce qu'il énonce les droits fondamentaux de la personne au regard de son corps, a été intégré dans le Code civil aux articles 16-1 à 16-9 (loi n° 94-653) ; le deuxième, constitué de règles spécifiques autorisant le don et l'utilisation d'éléments biologiques ainsi que réglementant les techniques d'assistance médicale à la procréation et de diagnostic prénatal (loi n° 94-654), a été inséré dans le Code de la santé publique ; tandis que le troisième, relatif au traitement des données nominatives de santé, c'est-à-dire des informations produites dans le cadre des recherches biomédicales et génétiques, modifie la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

L'article 21 de la loi n° 94-654 prévoyait qu'elle devait faire l'objet d'un nouvel examen par le Parlement, après une évaluation de son application par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, dans un délai maximum de cinq ans après son entrée en vigueur. Le 29 juillet 2004, le Conseil constitutionnel rejeta deux recours contre le projet. Le texte définitif fut adopté par les deux chambres le 8 juillet 2004 et promulgué le 6 août 2004 (loi n° 2004-800). Cette première loi de révision couvre une large partie du domaine médical, dépassant largement le domaine de révision prévu en 1994.

La loi du 6 août 2004, comme celle du 29 juillet 1994, prévoyait son réexamen dans un délai de cinq ans. Le retard fut cependant moins important qu'en 1994, puisque la loi portant révision de celle du 6 août 2004 fut promulguée le 7 juillet 2011. Cette dernière loi, à rebours de celle qui l'a précédée, ne modifie aucun des grands principes relatifs au corps humain et elle ne traduit aucun des grands changements attendus, ce qui lui valut en son époque le qualificatif de « petite loi ».
Le législateur de 2011 s'est néanmoins soucié de garder ouvert le débat bioéthique, en prévoyant que la loi devra faire l'objet d'un nouvel examen dans un délai maximal de sept ans après son entrée en vigueur.
Le débat sur la prochaine révision de la loi relative à la bioéthique va donc s'ouvrir d'ici quelques mois. Dans ce cadre, l'Espace éthique présentera, dès à présent, de façon régulière, des textes informatifs, des articles de réflexion et d'opinion qui s'étendront à l'ensemble des secteurs déjà couverts par la loi et à d'autres, auxquels elle s'ouvrira peut-être.
La prochaine loi sera-t-elle une « grande loi »? Nul ne peut encore le dire. Mais elle se fera avec la participation des citoyens.

Source : escape-éthique.org 03/01/2018

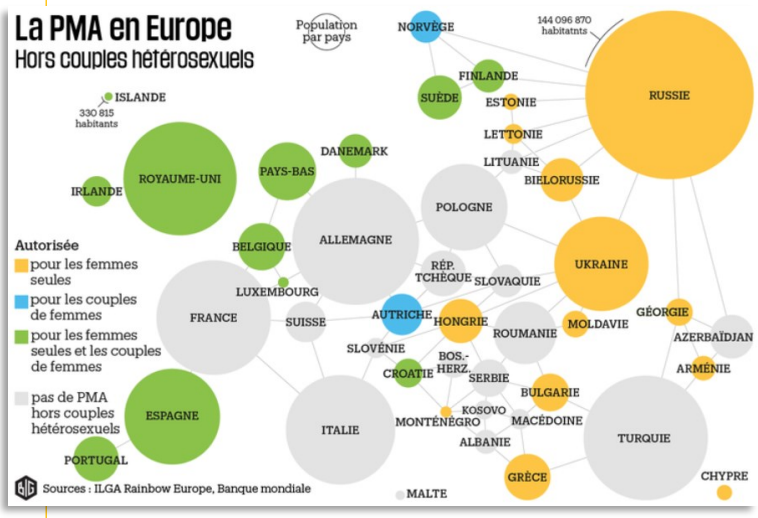
Procréation **M**édicalement **A**ssistée (**PMA**)

C'est la question politiquement centrale, dont le président du CCNE, Jean-François Delfraissy, redoute qu'elle éclipse toutes les autres. Faut-il ouvrir l'accès de la procréation médicalement assistée (PMA), aujourd'hui réservée aux couples hétérosexuels infertiles, aux couples de femmes et aux femmes seules ? En la matière, ce n'est pas la science qui a évolué, mais la société. « La question avait été abordée lors des précédents Etats généraux [préalables à la loi de 2011], au même titre que la gestation pour autrui et l'anonymat des donneurs de gamètes, mais brièvement et de façon très abstraite, observe la sociologue au CNRS Dominique Mehl. Le débat sur le mariage pour tous a tout changé. »

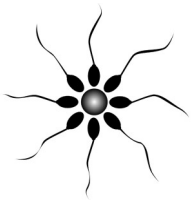
La France a alors découvert que des milliers de femmes, en couples ou célibataires, avaient déjà recours à la procréation avec don de gamètes à l'étranger. Des médecins ont admis publiquement orienter leurs patientes vers des cliniques étrangères, bien que ce soit interdit par la loi. Le CCNE s'est déclaré en faveur de cette ouverture en juin 2017. Tout comme le président de la République, Emmanuel Macron, même s'il ne veut pas « brutaliser les consciences ». Or, religieux et groupes conservateurs s'y opposent. L'ouverture poserait une série de questions en cascade : la gratuité du don pourrait-elle être maintenue si la demande de gamètes mâles augmente, alors que le déficit est déjà criant ? Cette pratique serait-elle remboursée par la Sécurité sociale ?

La possibilité de conserver pour soi-même des ovocytes, en vue d'une grossesse ultérieure, devrait également être abordée. Aujourd'hui, elle n'est autorisée qu'en cas de don. La question divise : certains y voient une liberté supplémentaire pour les femmes, d'autres une fausse promesse.

La procréation médicalement assistée ou assistance médicale à la procréation (AMP) désigne les techniques médicales consistant à manipuler les gamètes (spermatozoïdes et/ou ovules) pour aider un couple avec des problèmes d'infertilité à concevoir un enfant.



La PMA comprend deux techniques :



- l'**insémination artificielle** : on introduit artificiellement le sperme dans l'utérus de la femme pour féconder son ovule ;

- **la fécondation in vitro (FIV)** consiste à recueillir ovules et spermatozoïdes, à procéder à une fécondation artificielle en dehors de l'appareil reproducteur, puis d'introduire les embryons obtenus dans l'utérus de la femme.

Un diagnostic préimplantatoire permet alors d'étudier l'ADN des embryons afin de détecter d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques.

La PMA est légale pour les couples hétérosexuels dont l'infertilité est médicalement constatée. En 2015, ce dispositif a concerné 3,1 % des naissances, selon le dernier rapport de l'Agence de biomédecine.

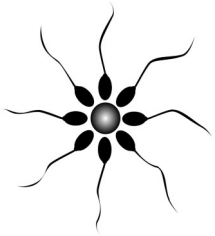
En fait de PMA, il faudrait plutôt parler d'Assistance médicale à la procréation (AMP) selon l'expression employée par l'Agence de Bio médecine en charge de contrôler les dossiers des personnes voulant accéder à ces méthodes. Elles sont réservées, en France, aux couples hétérosexuels, mariés ou non, faisant face à une infertilité médicalement constatée ou pour éviter la transmission d'une maladie grave à l'enfant ou à l'un des membres du couple. 22 000 naissances en 2010. Depuis 1978, date de naissance du premier bébé éprouvette près de quatre millions d'enfants sont nés dans le monde grâce à l'AMP. En France, en 2010, il y a eu 22.401 naissances pour 139.444 tentatives effectuées.

La secrétaire d'Etat, Marlène Schiappa a annoncé, en septembre 2017, que l'ouverture de la PMA aux femmes célibataires et aux couples de femmes serait proposée par le gouvernement dans la révision de la loi sur la bioéthique. Et le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait donné un avis positif en juin 2017. Le principal argument des opposants à la généralisation de la PMA est qu'elle ouvrirait les portes à la gestation pour autrui (GPA) car les couples d'hommes pourraient demander qu'elle soit légalisée par équité avec les couples de femmes.

Sources :
- Libération, 20/09/2017
- Le Monde.fr, 12/09 - 14/09/2017 et 17/01/2018
- Scienceetavenir.fr, 05/02/2014
- Pixabay.com

Ne pas jeter sur la voie publique

L'Insémination Artificielle

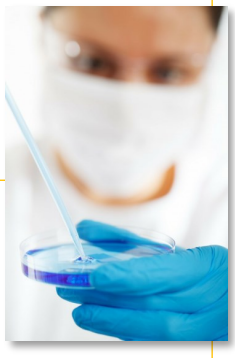


C'est la technique d'assistance médicale à la procréation la plus simple et la plus ancienne. Dans ce cas, la fécondation se passe de façon naturelle à l'intérieur du corps de la femme. Il n'y a cependant pas de rapports sexuels puisque les spermatozoïdes sont déposés à l'intérieur de l'utérus par le médecin à l'aide d'un cathéter fin. Les spermatozoïdes peuvent provenir du conjoint ou d'un donneur anonyme. Cette technique est préconisée pour les couples ayant des difficultés à procréer en raison de problèmes liés à l'éjaculation chez l'homme ou à la glaire cervicale chez la femme.

La Fécondation In-Vitro (FIV)

Dans ce cas la fécondation n'a pas lieu dans le corps de la femme. Les spermatozoïdes et plusieurs ovocytes (cellules sexuelles de la femme) sont mis en contact dans une boîte de culture contenant un milieu liquide nutritif et placée dans un incubateur. Les ovocytes qui ont été fécondés deviennent des embryons qui sont implantés deux à trois jours après dans l'utérus de la mère. Ce sont les fameux bébés éprouvettes.

Tous les embryons obtenus ne sont pas forcément utilisés, certains dits surnuméraires peuvent être congelés. La FIV est proposée par exemple aux femmes qui présentent des malformations des trompes empêchant les spermatozoïdes d'aller au contact de l'ovocyte.



Un Prélèvement d'Ovocytes avant une FIV

Il existe une forme différente de FIV appelée fécondation avec micro manipulation qui consiste en l'injection d'un seul spermatozoïde dans l'ovocyte à l'aide d'une micro pipette. Une méthode proposée face à certaines infertilités masculines.

Sources: - Scienceetavenir.fr, 08/08/2014
- Pixabay.com

L'Accueil d'Embryons

L'accueil d'embryons est destiné à des couples qui ont une double infertilité ou des risques de transmission d'une maladie génétique connue à l'enfant. Elle consiste à implanter un embryon dans l'utérus de la femme comme dans le cas de la FIV.

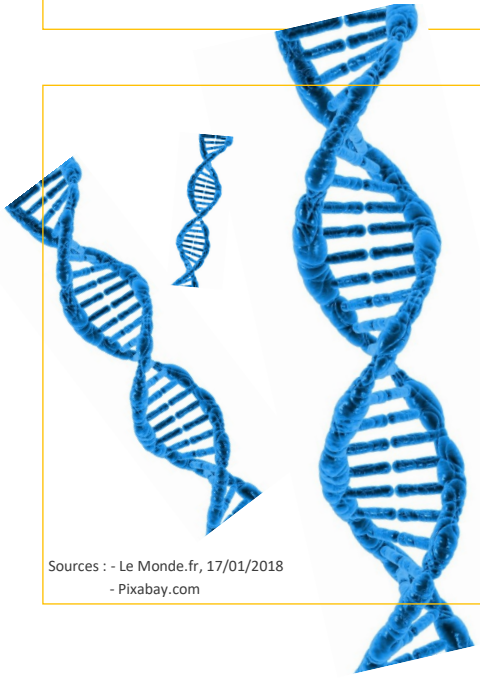
A la différence que cette fois ni l'homme ni la femme du couple receveur ne sont les parents génétiques du futur enfant.

Sources : - Procréation-Médicale.fr, 11/2014
- Pixabay.com

Des Embryons Conservés dans l'Azote Liquide

Les embryons implantés proviennent de couples ayant eu recours à la FIV et qui ont réussi à avoir des enfants, ce sont les embryons surnuméraires qui ont été congelés. Ces couples peuvent après information et consentement en faire don pour le projet parental d'un autre couple. L'enfant né grâce à cette méthode est l'enfant du couple receveur. Il n'y aura aucun lien de filiation possible entre cet enfant et le couple à l'origine du don d'embryons.

Sources : - Scienceetavenir.fr, 08/2014
- https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Dewargefäß.jpg



Sources : - Le Monde.fr, 17/01/2018
- Pixabay.com

Tests Génétiques et Médecine Prédictive

Faut-il élargir le nombre de maladies génétiques dépistées à la naissance, voire autoriser le séquençage du génome des nouveau-nés ? Doit-on envisager de proposer des tests génétiques aux couples souhaitant avoir un enfant (tests pré-conceptionnels) même en l'absence d'antécédent familial de maladie génétique, comme une mucoviscidose ? Que faire lorsque le séquençage d'un génome – par exemple lors d'un cancer – identifie des anomalies inattendues, telle qu'une prédisposition à une autre maladie génétique ?

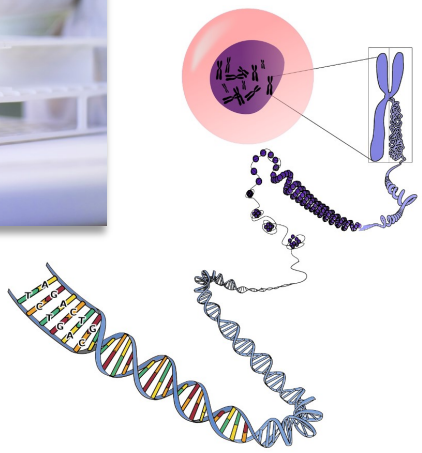
Voilà des thématiques relatives aux tests génétiques et à la médecine prédictive qui vont probablement s'inviter au cours des débats. « La question des tests pré-conceptionnels est très importante, les progrès technologiques nous forcent à nous la poser, sans préjuger de la réponse », souligne ainsi la généticienne Dominique Stoppa-Lyonnet (Institut Curie), ancienne membre du Comité d'éthique.

Diagnostic **P**ré-**I**mplantatoire (**DPI**)

Effectué à partir d'une ou de deux cellules prélevées au troisième jour sur l'embryon issu d'une fécondation in vitro, le DPI vise à dépister d'éventuelles anomalies chromosomiques ou génétiques afin de n'implanter que des embryons indemnes. Cette technique a été autorisée en 1994 et les conditions de sa réalisation précisées en 2004. Une cinquantaine de couples y auraient recours en France chaque année.

Le DPI ne concerne que les couples à haut risque de maladie génétique grave et incurable qui de ce fait recourent à l'assistance médicale à la procréation. L'Agence de la bio médecine a recensé 221 maladies génétiques différentes pouvant donner lieu à un DPI. Celui-ci ne peut avoir pour objet que la recherche de l'affection considérée. En mars 2016, 130 médecins et biologistes appelaient dans Le Monde à élargir ces indications afin de « connaître le statut chromosomique de l'embryon » (comme c'est possible en Grande-Bretagne, Belgique, Italie ou Espagne) et limiter les échecs d'implantation.

Certains y voient toutefois une dérive vers l'eugénisme.



Sources : - Le Monde.fr, 17/01/2018
- Pixabay.com

Autoconservation des **O**vocytes

Cette technique consiste à faire prélever ses ovules et à les conserver grâce à la vitrification (congélation ultrarapide), idéalement avant 35 ans, en vue d'une utilisation ultérieure.

Ce procédé permet donc de pallier l'infertilité liée à l'âge. Après 40 ans, la conservation est largement déconseillée car la qualité des ovules se dégrade avec l'âge.

L'auto conservation des ovocytes est interdite en France sauf dans certains cas restreints :

- les femmes dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, en cas d'endométriose (maladie qui touche l'endomètre, le tissu qui recouvre l'utérus) ou d'insuffisance ovarienne prématurée (baisse de la production d'ovocytes qui provoque une ménopause précoce) ;
- les femmes qui suivent un traitement qui risque de les rendre infertiles, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie ;
- pour les femmes sans enfant donneuses d'ovules qui souhaitent en conserver pour elles-mêmes, selon un arrêté du 24 décembre 2015, afin d'encourager les dons d'ovocytes, insuffisants.

Cette technique coûteuse est néanmoins légale en Belgique, en Espagne ou encore aux Etats-Unis.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est contre sa généralisation mais l'Académie de médecine, qui se prononce régulièrement sur les questions de santé publique, s'y est déclarée favorable en juin 2017. Elle a souligné que souvent, les femmes qui ont recours à ce procédé le font en attendant d'avoir un partenaire stable. Selon le rapport de l'Insee de 2015, l'âge moyen des femmes qui donnent naissance à leur premier enfant est de 28,5 ans et de 31 à 32,6 ans pour leur deuxième enfant. Un âge qui ne cesse d'augmenter.

Sources :
- bioéthiquecatholique.fr, consulté en 10/2018
- Pixabay.com

Ne pas jeter sur la voie publique

Loi **Claeys-Leonetti** :

Droit à « la sédation profonde continue »

La loi Claeys-Leonetti de janvier 2016 instaure un droit à la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » pour les malades en phase terminale et prévoit que les soins soient arrêtés en cas d' « obstination déraisonnable », « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », afin d'éviter l'acharnement thérapeutique.

La sédation peut être demandée :
- par le patient dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance est insupportable ;
- par le médecin, lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées ou, à défaut, s'il n'a pas fait part de ses vœux à ses proches.
La décision de l'arrêt des soins est prise collégialement.

Dans le cadre de cette loi, trois décisions majeures ont été rendues par la justice. La dernière en date concerne Inès, 14 ans, dans le coma depuis juin 2017. Le Conseil d'Etat a autorisé l'arrêt des soins, le 6 janvier 2018, contre l'avis des parents qui ont décidé de saisir la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). A l'inverse, le 8 mars 2017, le Conseil d'Etat avait décidé qu'un hôpital de Marseille avait tort de vouloir mettre un terme aux soins de Marwa, une petite fille de 15 mois lourdement handicapée.
Le débat public avait été lancé avec l'affaire très médiatisée de Vincent Lambert, dans un état végétatif depuis 2008, alors que l'avis des parents, opposés à l'arrêt des soins, allait à l'encontre de celui de sa femme. Après une bataille judiciaire, en juillet 2017, la plus haute juridiction administrative a jugé illégal de suspendre la procédure d'examen de l'interruption des traitements. C'est le médecin de Vincent Lambert qui devra se prononcer sur l'arrêt des soins.

Sources :
- bioéthiquecatholique.fr, consulté en 10/2018
- Pixabay.com

Suicide **M**édicalement **A**ssisté

Le patient se suicide accompagné par son médecin. Aussi appelé « aide au suicide », le suicide médicalement assisté consiste à donner au patient, qui subit des souffrances mentales ou physiques intolérables, les substances létales nécessaires pour qu'il puisse mettre fin à sa vie.
Le médecin accompagne le patient dans la procédure mais c'est bien ce dernier qui s'injecte les substances létales, contrairement à l'euthanasie, qui fait intervenir une tierce personne.

Cette pratique est légale dans cinq Etats des Etats-Unis, au Canada, en Suisse, au Luxembourg, aux Pays-Bas et en Belgique mais pas en France, où seule la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » est autorisée.

Sources :
- bioéthiquecatholique.fr, consulté en 10/2018
- pexels.com/photo

Sources :
- bioéthiquecatholique.fr, consulté en 10/2018
- pikwizard.com/photo

Euthanasie Active

Le médecin met fin à la vie du patient : L'euthanasie active implique qu'une tierce personne, un médecin, mette fin à la vie d'un patient en lui administrant une substance létale. Elle est autorisée aux Pays-Bas par exemple, la souffrance du patient doit être due à une maladie incurable, « insupportable et sans perspective d'amélioration ».

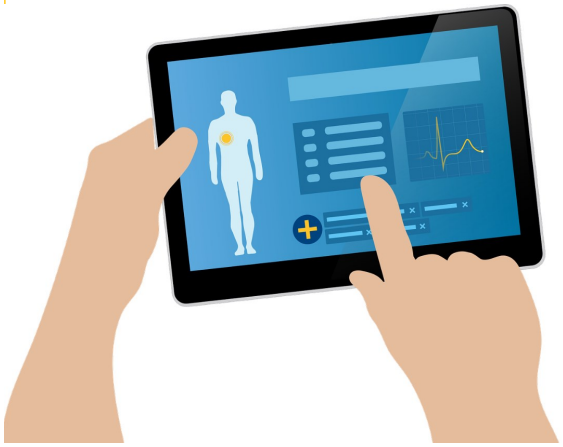
Ce n'est pas légal en France puisque seule la sédation est admise, pour soulager une personne dont le pronostic vital est engagé à court terme et non pas l'administration de substances létales.

L'euthanasie passive consiste à arrêter des soins ou à retirer des instruments qui permettent de maintenir en vie une personne.

Intelligence Artificielle (IA)

Technologie simulant l'esprit humain . Elles répondent à nos questions et sont même capables d'humour. Les technologies comme Siri ou encore Google Home sont capables de simuler le fonctionnement de l'esprit humain, autrement dit, elles sont dotées d'intelligence artificielle. Un domaine en pleine expansion.

Au-delà des applications dans le domaine des loisirs, les innovations sont nombreuses et pourraient révolutionner les transports, avec les voitures autonomes par exemple, ou bien le secteur de la santé, comme pour diagnostiquer les patients. Aux Etats-Unis, un logiciel controversé a même été créé pour aider les juges à évaluer les risques de récidive d'un condamné.



Protection de la vie privée et des données personnelles, conséquences sociales, l'intelligence artificielle soulève des angoisses, comme dans le domaine de l'emploi. Mais la peur que les travailleurs soient remplacés par des robots doit être relativisée. Si en 2013, des chercheurs d'Oxford estimaient que 47 % des emplois américains seraient menacés dans les 10 à 20 ans à venir, trois ans plus tard, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) affirmait que seuls 9 % des emplois étaient menacés.

Sources : - bioéthiquecatholique.fr, consulté en 10/2018
- Pixabay.com

Ne pas jeter sur la voie publique

Notes

Pour me contacter :

Zivka PARK

Députée de la 9ième circonscription du Val d'Oise

zivka.park@assemblee-nationale.fr

www.zivkapark.fr

@zivkapark

@ZivkaPark

Ne pas jeter sur la voie publique