République Française



Paris, le 31 octobre 2019

*Commission spéciale chargée d’examiner le projet de loi relatif à la bioéthique*

**Questionnaire de la commission spéciale du Sénat chargée d’examiner
le projet de loi relatif à la bioéthique**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Audition de représentants de courants de pensée le 7 novembre 2019**

1. Quelle est votre appréciation générale sur le projet de loi Bioéthique ? Quels sont à vos yeux les avancées ? les sujets de préoccupation ?

**D’une manière générale, il y a des avancées en matière d’ AMP pour toutes les femmes, de reconnaissance du droit de l’enfant à connaître ses origines, de don d’organes croisés et de lisibilité en matière de recherche notamment sur l’embryon et les cellules embryonnaires. Rien cependant sur l’accompagnement des adultes et enfants transgenres, la reconnaissance des enfants nés de GPA réalisée à l’étranger dans les pays où cela est autorisé, sur la question de la fin de vie qui reste étrangement hors périmètre**.

*Assistance médicale à la procréation :*

1. Quelle est votre position générale sur les techniques d’assistance médicale à la procréation et les conditions d’accès actuellement fixées par la loi ?

**Nous sommes favorables à ce que toutes les femmes aient accès à l’AMP, sans tenir compte du critère d’infertilité. Le désir d’enfant n’est pas lié à l’orientation sexuelle. Les femmes consacrant davantage de temps aux études, à la construction de leur carrière, le désir de maternité se concrétise plus tard (cf la moyenne d’âge lors de la naissance du premier enfant) et les problèmes de fertilité sont plus nombreux.**

**Les conditions d’accès actuelles sont discriminantes et ne correspondent pas à la réalité sociologique des situations vécues par les femmes.**

1. Comment analysez-vous les demandes sociétales en faveur d’un élargissement de l’accès aux couples de femmes et aux femmes non mariées porté par l’article 1er ? Votre analyse diffère-t-elle selon qu’il s’agit d’un couple de femmes ou d’une femme non mariée ?

**Notre analyse ne diffère en rien selon qu’il s’agit d’un couple de femmes ou d’une femme non mariée … la fragilité des mariages témoigne suffisamment de l’obsolescence de ce critère. Ce n’est pas la vie sociale ou son expression dans la société qui doit déterminer l’accès à un droit mais la situation médicale ou la détresse vécue par les femmes qui ne peuvent avoir d’enfant naturellement et ce quelles qu’en soient les**

**raisons.**

1. Quels enseignements tirez-vous, en ce domaine, des exemples de pays étrangers autorisant déjà l’AMP aux couples de femmes et/ou aux femmes seules ?

**Là où cela se pratique, les enfants issus de l’AMP et vivant dans des couples de femmes ne présentent aucune différence de développement avec les autres (voir études notamment de Suzanne Kolombock). D’autre part, un nombre très important d’enfants grandissent dans les familles monoparentales sans que la question se pose de savoir si leurs mères sont homosexuelles. Dix huit pays de l’UE autorisent l’AMP à toutes les femmes sans que cela ne pose de problèmes particuliers.**

1. Quel est votre regard sur l’ouverture de la possibilité d’autoconservation des gamètes en dehors d’une procédure de don ou d’un problème médical et sur le cadre fixé par le projet de loi pour autoriser cette pratique « sans l’encourager » (article 2) ?

**Nous sommes favorables à l’autorisation de cette pratique sans intervention financière de l’Etat. Nous considérons que le don de gamètes doit rester un acte de générosité envers les femmes pour lesquelles il constitue l’unique moyen de devenir mères. Nous sommes aussi favorables à l’AMP post mortem, sous certaines conditions dont notamment l’expression de la volonté d’y recourir, avant le décès.**

1. L’accès aux données non identifiantes ou à l’identité du tiers donneur (article 3) est-il selon vous un progrès au regard notamment du droit de l’enfant à connaître ses origines, en écho aux demandes portées par des personnes nées d’un don de gamètes ?

**Très clairement oui et il s’agit d’une des avancées importantes du texte.**

1. Quelle est votre analyse des conséquences tirées de l’élargissement de l’accès à l’AMP en termes de filiation (article 4) et des modifications apportées sur ce point lors de l’examen du texte à l’Assemblée nationale ?

**L’on ne résout pas une discrimination en en créant une autre, la filiation doit être réglée d’une manière simple et lisible. Il ne peut y avoir deux manières d’être « fille ou fils » selon l’identité sexuelle des parents. Le principe de la reconnaissance conjointe nous convient parfaitement.**

*Dons d’organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques :*

1. Que pensez-vous des conditions prévues pour l’élargissement du don croisé d’organes (article 5), l’Assemblée nationale ayant renvoyé la fixation du nombre maximal de paires de donneurs à un décret ?

**Le principe nous convient parfaitement et la fixation par décret également.**

1. D’une manière générale, estimez-vous satisfaisantes les conditions d’information du public et de formation des professionnels de santé sur les enjeux éthiques des greffes et dons d’organes ?

**L’information peut toujours être améliorée, les campagnes de sensibilisation ne suffisent pas et le rôle du médecin généraliste devrait être renforcé.**

1. Quel est votre regard sur l’élargissement du don de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse au bénéfice des parents du mineur ou du majeur protégé ? La désignation d’un administrateur *ad hoc* choisi en dehors du cercle familial proche pour exprimer le consentement au don vous semble-t-elle suffisamment protectrice ?

**Nous y sommes favorables, la désignation d’un administrateur *ad hoc* est suffisamment protectrice à ce stade et il faudra évaluer de près les effets de cet aspect de la loi afin d’éviter les « enfants médicaments ».**

*Examen de caractéristiques génétiques :*

1. Quel regard portez-vous sur la possibilité de réaliser des examens de caractéristiques génétiques sur des personnes décédées lorsque ces examens peuvent permettre des mesures de prévention ou de soins au sein de la famille ?

**Nous y sommes favorables**

1. Êtes-vous favorable ou opposé à l’information du tiers donneur sur un risque d’anomalie génétique lorsque la personne issue d’un don a procédé à un examen génétique révélant une anomalie, et inversement ? Doit-il en être de même pour la mère ou le père biologique d’une personne adoptée ou née sous X lorsque cette dernière est informée d’une anomalie génétique la concernant ?

**Lorsque l’information est disponible, elle doit être transmise à ceux qui peuvent en bénéficier.**

1. Êtes-vous favorable à un renforcement de l’interdiction du recours aux tests génétiques en accès libre sur Internet ?

**Dans l’absolu il paraît peu réaliste d’interdire l’accès aux tests génétiques sur Internet, il serait plus utile de renforcer l’information et la formation sur l’usage des tests génétiques en général.**

*Intelligence artificielle en santé :*

1. Quel intérêt voyez-vous au développement de l’intelligence artificielle en santé ? Quels sont les dangers que peuvent présenter les « biais » de certains traitements algorithmiques ?

**L’intelligence peut présenter de grands progrès en matière de médecine préventive et dans les domaines où l’analyse de données statistiques en masse est nécessaire. Les traitements algorithmiques peuvent compléter mais ne devraient pas remplacer l’expertise humaine.**

*Neurosciences :*

1. Comment appréhender les problèmes éthiques posés par le développement des neurosciences pour qu’elles restent au service de l’être humain ?

**La meilleure manière d’éviter les dérives consiste à les mettre au service de l’être humain et à garder leur régulation publique. Le développement des neurosciences nécessite un contrôle public rigoureux notamment en matière de recherche.**

*Recherche sur l’embryon et les cellules souches :*

1. Êtes-vous favorable ou opposé à la recherche sur des embryons surnuméraires qui ne sont plus destinés à être implantés ?

**Nous y sommes favorables dans des délais précis et dans des objectifs de recherche approuvés par les pouvoirs publics ad hoc.**

1. Quel est votre sentiment sur la possibilité d’effectuer des recherches sur des embryons qui ont vocation à être implantés dans le cadre d’un projet parental, notamment afin de favoriser la réussite de la procédure d’AMP ?

**Seulement dans des objectifs scientifiques précis et en vue de faciliter la réussite de la procédure d’AMP.**

1. Considérez-vous l’assouplissement de la recherche sur les cellules souches embryonnaires comme problématique ? Si oui, pour quelles raisons ?

**La recherche sur les cellules souches embryonnaires permet des avancées scientifiques remarquables, nous ne sommes pas opposés à l’assouplissement de la recherche.**

1. Que vous inspire la position de certaines sociétés savantes qui estiment que le potentiel de recherche sur les cellules souches pluripotentes induites n’égale pas aujourd’hui celui sur les cellules souches embryonnaires, et souhaitent dans ce contexte favoriser la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?

**Sans entrer dans des querelles d’école, il est clair que la possibilité de transformer une cellule adulte spécialisée en cellule immature capable de redonner n’importe quelle cellule de l’organisme ouvre la porte à la modélisation de nombre de pathologies et au testing de molécules thérapeutiques dans le domaine de la médecine régénérative entre autres.**

**La recherche devrait se poursuivre dans les deux domaines.**

1. Les techniques de thérapie génique et de modification du patrimoine génétique des cellules humaines somatiques vous semblent-elles nécessiter un encadrement particulier ? Avez-vous identifié des risques de dérive dans ce domaine ?

**La modification du patrimoine génétique des cellules humaines somatiques ne pose pas de problème particulier dans la mesure où ces cellules ne transmettent jamais à leur descendance les mutations qu’elles ont pu subir.**

1. Quel est votre sentiment sur la possibilité de réaliser des recherches tendant à constituer des embryons transgéniques à condition que ceux-ci n’aient pas vocation à être implantés ?

**Le risque existera toujours qu’ils soient un jour implantés, nous préconisons l’interdiction de ces recherches.**

1. La nouvelle définition de l’interdiction des embryons chimériques proposée par le projet de loi vous satisfait-elle ?

**Oui, elle est lisible et claire.**

1. D’une manière générale, estimez-vous que les scientifiques et les médecins soient bien formés aux enjeux éthiques des sciences et de la recherche ?

**De manière générale ils manquent de formation et sont souvent influencés par leurs propres craintes et convictions.**

*Nanobiotechnologies :*

1. Le développement des nanobiotechnologies vous semble-t-il devoir faire l’objet d’un encadrement plus strict ? Les dispositions des articles L. 523‑1 et L. 523-2 du code de l’environnement vous paraissent-elles suffisantes à cet égard ?

**L’encadrement devrait évoluer en fonction des progrès et des avancées scientifiques.**

1. En mêlant les propriétés des matières inertes et des matières vivantes, les nanotechnologies ne présentent-elles pas un risque pour l’identité humaine, notamment lorsqu’elles ont pour but d’augmenter artificiellement les capacités humaines ?

**Elles présentent effectivement un risque, cependant, lorsque les capacités humaines sont altérées accidentellement, par exemple dans les cas de paraplégie ou de handicap moteur, elles peuvent aussi permettre le retour à un mode de vie « normal ».**

**Le concept d’identité humaine est assez flou, une personne sourde qui peut entendre grâce aux nanotechnologies va changer d’identité mais restera totalement humaine. Il est difficile de légiférer sur l’identité humaine…**

*Diagnostic prénatal et médecine fœtale :*

1. Quelles limites voyez-vous, au regard des risques de dérives eugénistes relevés par certains, à l’extension éventuelle du diagnostic préimplantatoire et du diagnostic prénatal ?

**Le risque de dérives eugénistes doit faire l’objet d’une attention particulière mais ne devrait pas servir de prétexte au refus de l’extension du diagnostic préimplantatoire et au diagnostic prénatal qui permettent d’éviter de grandes souffrances aux enfants nés gravement handicapés et à leurs familles. Dans un autre domaine par exemple, la lutte contre le trafic d’organes ne remet pas en question le don d’organes.**

1. Avez-vous une position de principe sur la technique du double diagnostic préimplantatoire DPI-HLA (dite « bébé-médicament ») supprimée par l’Assemblée nationale ?

**Nous sommes en faveur de la suppression.**

*Interruptions médicales de grossesse et interruptions sélectives de grossesse :*

1. Quel est votre sentiment sur l’encadrement de l’interruption sélective de grossesse, consistant en une réduction embryonnaire lorsqu’une grossesse multiple peut présenter un risque pour la mère ou l’embryon ou le fœtus ?

**Nous sommes favorables à l’encadrement sans nous opposer par principe à une réduction embryonnaire en cas de risque pour la mère, l’embryon ou le fœtus.**

1. La clause de conscience des professionnels de santé vous semble-t-elle devoir s’exercer différemment selon que l’interruption de grossesse intervient pour un motif médical ou pas ?

**C’est à chaque médecin d’en décider pour lui même, il n’en demeure pas moins que la décision de l’IVG appartient à la femme enceinte et qu’il n’appartient pas au médecin de juger de ses motivations. Il est soignant, pas juge !**

*Observations complémentaires sur le projet de loi relatif à la bioéthique :*

1. Quelles sont les autres observations que vous inspire le projet de loi relatif à la bioéthique ? Quelles modifications ou compléments souhaiteriez-vous y voir apporter ?

**Nous souhaitons voir s’y ajouter une réflexion sur la fin de vie, sur la situation des personnes transgenres et la prise en charge particulières des enfants ayant des problèmes d’identité de genre, une réflexion sur les enfants nés de GPA à l’étranger dans les pays où la pratique est autorisée.**

***Nous vous remercions de nous faire parvenir vos réponses par écrit,
indépendamment de l’audition, avant le mercredi 20 novembre 2019
à l’adresse :*** cs-bioethique@senat.fr