

# **DOSSIER DE PRESSE SUR LES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE**

***« Nous souhaitons un débat le plus large possible, dans lequel chacun doit trouver sa place et exprimer sa pensée »***

Jean-François Delfraissy, Président du CCNE

## **Etats Généraux de la Bioéthique en 2018 : « Quel monde voulons-nous pour demain? »**

Cette question anime aujourd'hui les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la Loi Bioéthique qui devrait avoir lieu à la fin de l'année. L'actuelle loi date de 2011 ; elle a permis, notamment, l'adoption du don croisé d'organes en cas d'incompatibilité entre proches, la vitrification (congélation ultra-rapide) des ovocytes, ou encore l'ouverture des recherches sur l'embryon sous certaines conditions. Elle prévoit une révision de la loi dans les sept ans, avec, au préalable, l'organisation d'un débat public sous forme d'états généraux par le CCNE, Comité Consultatif National d'Ethique.

### **Une vaste consultation**

Le CCNE est aujourd'hui à l'initiative d'une vaste consultation aux modalités et publics diversifiés, afin de recueillir un large panorama d'opinions de la société sur des sujets qui sont, pour certains, au plus près de ses préoccupations. Sont ainsi au cœur des débats des domaines où les progrès scientifiques et technologiques ont été constants ou qui ont émergé ces dernières

années mais aussi des domaines où les opinions de la société ont pu évoluer et qui interrogent de façon directe la société que l'on souhaite pour demain. L'ensemble des débats seront consignés et livrés à un médiateur, M. Louis Schweitzer. C'est un moment important de démocratie sanitaire, de dialogue entre citoyens et scientifiques, pour réfléchir à un certain nombre de questions difficiles autour de la bioéthique.

L'ensemble des contributions fera l'objet d'un rapport de synthèse qui sera remis par le CCNE en juin à l'OPECST, Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, avant clôture officielle des Etats généraux début juillet, sous l'égide du Président de la République.

Le CCNE a donc pour mission ces prochains mois de recueillir de la façon la plus objective possible l'ensemble des avis de la société. L'enjeu est ici de savoir les raisons qui motivent ces positions. Pour cela, tout un dispositif de consultations a été mis en place à diverses échelles.

## **Qui est concerné et comment ?**

### **Les citoyens**

- Ce site web, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>, piloté par le CCNE, accessible à tous, qui permet à la fois à chacun de s'informer sur l'ensemble des sujets abordés mais aussi d'exprimer sa propre opinion sur les thématiques.
- Plus d'une centaine de rencontres sont menées par les Espaces éthiques régionaux, selon un calendrier et des thèmes choisis par eux, sur l'ensemble du territoire jusqu'en avril 2018. Des rencontres et des débats sont organisés à destination des lycéens et étudiants de plusieurs disciplines. Chaque débat fera l'objet d'une synthèse qui sera transmise au CCNE.

### **Les organisations**

- Une centaine d'auditions sont menées en parallèle par les membres du CCNE auprès d'un ensemble extrêmement large d'organismes intéressés par les questions de bioéthique :

associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations confessionnelles... Vous pouvez consulter le calendrier des auditions ainsi que les contributions.

- o Le CCNE s'appuiera, enfin, sur l'expertise des comités éthiques des principaux instituts de recherche et des académies et d'institutions, comme l'Agence de biomédecine qui a remis un rapport sur l'évaluation de la loi de bioéthique de 2011. Le CCNE s'engage à rendre public sur le site 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, qu'elles soient citoyennes ou issues des différentes institutions.

## **Le Comité citoyen**

Un «Comité citoyen des Etats Généraux» a également été constitué, qui joue un rôle inédit dans la consultation. Formé d'un échantillon d'individus représentatif de la population française, il est chargé de formuler un avis critique tout au long des Etats généraux sur l'avancée des consultations et la méthode employée. Il remettra au CCNE son avis et ses recommandations, qui figureront dans leur intégralité dans le rapport de synthèse final du CCNE.

La synthèse du CCNE et l'avis du Comité citoyen, disponibles en juin 2018, ont ainsi pour objectif d'éclairer les acteurs qui porteront la révision de la loi de bioéthique (ministères, parlementaires ...). Le CCNE apportera sa propre vision sur les priorités qui pourraient figurer dans la Loi, à la lumière de toutes les contributions qu'il aura réunies. Cet avis sera remis dans le cadre de l'examen du projet de loi par le Parlement.

## **Le Médiateur**

Le CCNE a chargé M. Louis Schweitzer, ancien Président de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité, d'être le Médiateur de la consultation. Il recevra les réclamations relatives à son organisation et y répondra.

## **La Bioéthique en 2018, c'est quoi ?**

Ce sont des séries de grandes questions issues des avancées de la science, et qui nous interpellent, comme les neurosciences, l'intelligence artificielle, les big data, les dons d'organes, les relations entre la santé et l'environnement, la fin de vie, et la procréation.

Il y a eu beaucoup d'avancées scientifiques et la bioéthique peut se définir par la manière dont on arrive à la fois à tenir compte de ces avancées, mais aussi à peut-être y mettre un certain nombre de limites.

### **Dans le sud-ouest de l'Océan Indien**

L'Espace Régional d'éthique de l'Océan Indien (EREOI) vous invite à participer à ces états généraux jusqu'à fin avril. Nous avons choisi quelques thèmes plus proches des préoccupations de notre population en matière de Santé. Les voici :

- La procréation médicale et la recherche en génétique ouvre de nouveaux horizons aux chercheurs qui bénéficient de nouvelles techniques et de nouvelles connaissances. On se pose des questions sur l'état actuel en procréation médicalement assistée ou pour les interruptions médicales de grossesse.
- Les maladies génétiques sont un fléau qui entraîne une perte de chance importante pour ceux qui en sont atteints. Si la prise en charge technique de ces maladies doit évoluer, le regard citoyen que nous avons vis-à-vis de notre prochain doit aussi changer. Le handicap dans la société doit permettre au sujet de se sentir intégré dans tous les aspects de sa vie. L'aveugle au feu rouge, le handicapé moteur face à la bordure de trottoir ou aux marches devant une administration ne doivent plus être en difficulté. La science et la réglementation doit permettre à chacun de trouver de l'autonomie.
- Dans la fin de vie, la maladie d'Alzheimer doit bénéficier de nouvelles connaissances et traitements préventifs ou curatifs.

- La santé n'est pas qu'un problème de scientifiques et de recherche, c'est le problème de chacun d'entre nous. La science évolue avec la volonté des citoyens et en présence de garde-fous nécessaires pour éviter les déviances et dérives. Mais la réglementation doit aussi être constructive, facilitatrice, structurante pour les scientifiques, les chercheurs, les soignants. L'évolution des mentalités et des techniques font que les lois doivent être révisables. Le réexamen est nécessaire pour approfondir la réflexion globale. Les changements sont nécessaires dans la gouvernance, dans la façon d'appréhender la santé, la recherche, les thérapeutiques. Dans un contexte de mondialisation nos principes éthiques sont-ils fondés, opposables ? Avons-nous forcément raison ?
- La gratuité du don que ce soit d'organe ou de sperme, l'anonymat pour ces dons sensibles sont régulièrement mis à défaut avec la mondialisation et ces principes méritent d'être remis en avant. Le corps peut-il être « marchandise » ? Quelles limites nous fixons nous ? Que dire et que faire quand on rétorque le droit de savoir que l'on oppose à l'anonymat ?
- Un enfant peut-il avoir deux mères ou deux pères ? Certains descendants font valoir un droit aux origines. Ils souhaitent avoir accès à leurs procréateurs. Ils invoquent l'intérêt aux informations sur la santé de leurs procréateurs.
- Lorsque nous abordons les soins palliatifs et les directives anticipées n'avons-nous pas tendance à porter notre regard sur les frontières de la vie au détriment des conditions de vie ? Les principes éthiques ne nous obligent-ils pas à écouter notre prochain et à tenir compte de la situation de l'état d'esprit et de la philosophie de vie de chaque individu ? Avons-nous les moyens financiers de nos ambitions éthiques et intellectuelles ?
- Enfin notre santé, nos soins, nos moyens mis en œuvre ne sont-ils pas à un tournant de notre société ? La destruction rapide de notre écosystème et de notre environnement n'est-il pas à la base de la destruction de notre propre santé, de l'absence de prévention de nombreuses maladies ? La destruction de notre environnement n'est-il pas une des prémices à une altération de notre qualité de vie, de notre

santé ? Serons-nous capables de partager notre espace à d'autres espèces ou d'autres environnements pour continuer à se développer ? La destruction rapide de la biodiversité ne laisse pas augurer une réponse positive à cette question.

- De nouveaux enjeux fondamentaux sont apparus ces dernières années avec le développement de nano- et de bio-technologies. Et l'exobiologie nous promet la création de nouveaux gènes avec de nouvelles fonctions, qui dépasseront de nouvelles frontières. Nous expérimenterons le nouveau alors que nous sommes incapables de protéger l'existant.
- L'île de la Réunion est un centre incroyable de biodiversité, de mélange de population, d'isolat environnemental. Certaines maladies humaines n'existent que sur cette île, certaines maladies n'y existent pas. Il est des plantes dont on ne connaît pas encore les utilisations. L'île de la Réunion, diverse, doit montrer aussi la diversité des avis, des états d'esprit, et la générosité de la majorité de sa population. Rien que cela est le meilleur préambule à l'introduction de ces états généraux.
- Enfin l'île est peuplée de migrants, quel sera le rôle que La Réunion va adopter dans un avenir proche ?

Notre société en crise depuis de nombreuses années laisse moins de place à la générosité et tout y devient un impératif financier. Quelles sont les impératifs que se fixera la société ? Que voulons-nous pour demain ? Les états généraux sont une occasion de se rencontrer, de dialoguer, de confronter ses certitudes à celles des autres. Ils permettront de voir émerger les enjeux que la société souhaite prendre en compte. Parce que finalement, et essentiellement pour les plus jeunes, c'est un moment fondamental pour construire et savoir dans quelle France nous voulons vivre demain.