

## Sciences et citoyens :

gouvernance, participation et diffusion des connaissances scientifiques

# La participation dans l'élaboration et l'évaluation des politiques scientifiques

**Professeur Florence Taboulet**

**Droit pharmaceutique et Economie de la santé**

**Valentine Vigne, juriste stagiaire**

**Inserm UMR 1027**

***Epidémiologie et analyses en santé publique :  
risques, maladies chroniques et handicaps***

*Pour toute utilisation du contenu de cette présentation, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, le titre et la date du document, ainsi que le volet 1 de l'atelier 2019 « Sciences et citoyens : gouvernance, participation et diffusion des connaissances scientifiques » de la Plateforme « Ethique et Biosciences » de Toulouse. Merci*

Sciences et citoyens :

gouvernance, participation et diffusion des connaissances scientifiques

# La participation des citoyens dans l'élaboration de l'encadrement de la biomédecine



---

# **I. Le contexte des Etats généraux de la bioéthique**

**A. La révision des lois de bioéthique**

**B. Les questions posées**

# **II. La participation aux Etats généraux de la bioéthique**

**A. Au niveau national**

**B. Au niveau régional**

---

## **I. Le contexte des Etats généraux de la bioéthique**

**A. La révision des lois de bioéthique**

**B. Les questions posées**

## **II. La participation aux Etats généraux de la bioéthique**

**A. Au niveau national**

**B. Au niveau régional**

## **Livre II : Don et utilisation des éléments et produits du corps humain**

### **Titre Ier : Principes généraux**

Chapitre unique. ([Articles L1211-1 à L1211-9](#))

### **Titre II : Sang humain ([Article L1220-1](#))**

Chapitre Ier : Collecte, préparation et conservation du sang,

Chapitre II : Etablissement français du sang et centre de tra

Chapitre III : Communication à caractère promotionnel ([Artic](#)

### **Titre III : Organes ([Articles L1231-1 A à L1231-1 B](#))**

Chapitre Ier : Prélèvement sur une personne vivante. ([Articles L1231-1 à L1231-1 B](#))

Chapitre II : Prélèvement sur une personne décédée. ([Articles L1232-1 à L1232-1 B](#))

Chapitre III : Etablissements autorisés à prélever des organes. ([Articles L1233-1 à L1233-1 B](#))

Chapitre IV : Greffes d'organes. ([Articles L1234-1 à L1234-4](#))

Chapitre V : Dispositions communes. ([Articles L1235-1 à L1235-1 B](#))

### **Titre IV : Tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés**

Chapitre Ier : Prélèvement et collecte. ([Articles L1241-1 à L1241-1 B](#))

Chapitre II : Autorisation des établissements effectuant des prélèvements. ([Articles L1242-1 à L1242-4](#))

Chapitre III : Préparation, conservation et utilisation des tissus, cellules et produits. ([Articles L1243-1 à L1243-4](#))

Chapitre IV : Don et utilisation de gamètes. ([Articles L1244-1 à L1244-4](#))

Chapitre V : Dispositions communes. ([Articles L1245-1 à L1245-4](#))

### **Titre V : Dispositions communes aux organes, tissus et cellules**

Chapitre unique. ([Article L1251-1](#))

### **Titre III : Examen des caractéristiques génétiques, identification par empreintes**

Chapitre Ier : Principes généraux ([Articles L1131-1 à L1131-7](#))

Chapitre II : Profession de conseiller en génétique ([Articles L1132-1 à L1132-7](#))

Chapitre III : Dispositions pénales ([Articles L1133-1 à L1133-10](#))

### **Titre III bis : Neurosciences et imagerie cérébrale**

Chapitre unique ([Article L1134-1](#))

### **Titre IV : Assistance médicale à la procréation**

Chapitre Ier : Dispositions générales. ([Articles L2141-1 à L2141-12](#))

Chapitre II : Conditions d'autorisation et de fonctionnement des établissements. ([Articles L2142-1 à L2142-4](#))

### **Titre V : Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires**

Chapitre unique. ([Articles L2151-1 à L2151-8](#))

### **Titre VI : Dispositions pénales**

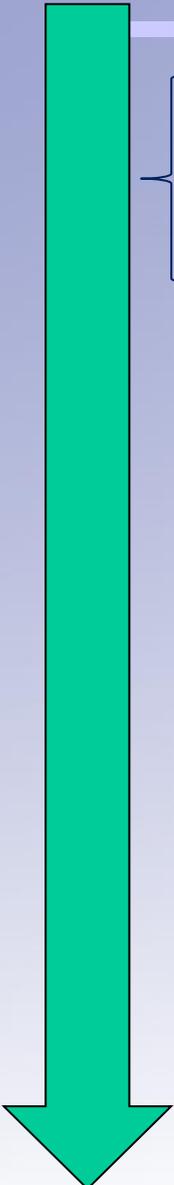
Chapitre Ier : Diagnostic prénatal. ([Articles L2161-1 à L2161-2](#))

Chapitre II : Assistance médicale à la procréation. ([Articles L2162-1 à L2162-4](#))

Chapitre III : Recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires. ([Articles L2163-1 à L2163-4](#))

Chapitre IV : Dispositions communes. ([Articles L2164-1 à L2164-2](#))

# Historique (« bioéthique à la française »)

- 
- Loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain
  - Loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à la PMA et au diagnostic prénatal
  - Loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique
  - **Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**
  - Loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique
  - *Loi du 6 août 2013 tendant à modifier la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires*
  - **Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
  - ***Loi en 2019 (2020 ?)***

## Bioéthique

■ Les états généraux de la bioéthique, en cours, sont un préalable à la révision des lois de bioéthique prévues à la fin 2018. L'éthique, par définition, ne se plie pas aux désirs des uns ou des autres ni aux volontés d'acteurs économiques, plaide l'universitaire Anne-Marie Le Pourhiet. Le « droit à l'euthanasie » n'a en rien le caractère d'évidence que lui prêtent ses partisans, ajoute le philosophe Damien Le Guay.

LE FIGARO

7 mars

2018



### ANNE-MARIE LE POURHIET

Culpabilisation, chantage émotionnel et confusion font perdre de vue que les lois dites de bioéthique ne peuvent satisfaire tous les désirs individuels et les demandes du marché, argumente le professeur de droit constitutionnel\*.

## Certains principes ne se révisent pas !

C'est que l'on a pris pour habitude paresseuse et par euphémisme de qualifier du mot timide de « bioéthique », désigné en réalité la méta-norme philosophique et morale qui nous gouverne tous et qui n'est autre que la singulière et irréductible dignité de l'espèce humaine, opposée à la faune, à la flore et aux choses. La philosophie humaniste à la base de ce que nous appelons les « droits de l'homme », qui n'est évidemment pas étrangère à l'héritage judéo-chrétien, repose sur le postulat d'un être humain doué de conscience et de raison, que cette aptitude particulière distingue

L'extension illimitée de la « non-discrimination » nous dirige vers l'abolition du discernement

du reste du monde vivant et non vivant. Il nous est donc interdit de traiter l'être humain comme un animal ou un objet, raison pour laquelle notre droit civil, en affirmant que les contrats ne peuvent porter que sur « les choses qui sont dans le commerce » a toujours exclu que l'on puisse disposer du corps humain et de l'état des personnes. La dignité est tout simplement ce qui distingue l'humain de l'inhumain.

Par exemple, nous acceptons sans difficultés que dans les haras nationaux des juments d'ascendance prestigieuse soient inséminées à partir d'étalons eux-mêmes issus de ligues de cracks pour fabriquer des yearlings vendus à prix d'or chaque été à Deauville.

En revanche, nous avons dénoncé comme « crimes contre l'humanité » la politique nazie de reproduction et de sélection d'individus aryens dans des fermes humaines

métaphoriquement dénommées Lebensborn (« fontaines de vie »). C'est sur la même idée de dignité de l'humanité que sont prohibés par le droit international les traitements « inhumains et dégradants », que fut aboli l'esclavage et que sont partout fixées des limites à l'avortement.

Certains intellectuels, politiciens ou praticiens, médecins ou juristes militants, reviennent pourtant à la charge, dans le cadre de la périodique révision des lois dites bioéthiques, pour faire progresser leurs sempiternelles revendications : légalisation de la gestation pour autrui, de l'insémination artificielle

des femmes lesbiennes ou célibataires, de l'euthanasie ou encore de certaines formes d'eugénisme familial. Ils invoquent sans vergogne la « lutte contre l'infertilité », « l'égalité des droits » et même, tant qu'à faire, la « dignité » de ceux qui sont aussi souvent leurs clients. La dignité est ainsi convoquée, à l'encontre de sa définition même, à l'aide d'arguments indignes tels, par exemple, qu'un prétendu principe de réalité qui exigerait de constater que des pratiques déviantes, franchement, illicites ou dégradantes « sont là » et qu'il conviendrait donc de changer les règles pour que le droit les autorise. Il n'est d'ailleurs pas anodin d'observer la présence, dans ces rangs prétendument progressistes, de personnalités également très favorables à la reconnaissance des « droits des animaux non humains ». La corrida et la chasse à courre les offensent davantage que l'euthanasie ou la vente d'enfants. L'extension illimitée de la « non-discrimination » nous dirige ainsi docilement mais sûrement vers le relativisme et l'abolition du discernement qui mènent eux-mêmes au nihilisme. Lorsque certains en arrivent à comparer

un abattoir breton à Auschwitz, comme on a pu l'entendre, c'est que l'encéphalogramme devient plat et que l'on se rapproche du néant.

Les frustrations ou exigences narcissiques d'individus que leur santé, leur âge, leur célibat, leur orientation sexuelle ou parfois leurs simples préoccupations de carrière empêchent de procréer sont présentées comme d'insupportables « discriminations » sociétales qu'il conviendrait de redresser par l'allocation de nouveaux droits dits « reproductifs », fût-ce au prix de l'instrumentalisation des autres et d'un renoncement aux principes de notre civilisation.

L'on voit ainsi s'organiser des colloques universitaires où des « experts » parés de leur scientificité autoproclamée se réjouissent bruyamment de la disparition annoncée du principe d'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes, vantant sottement les mérites de nouvelles et lucratives « fontaines de vie » ou « cliniques de mort », accessibles sur des sites Internet étrangers.

Les principes de droit objectif se trouvent pulvérisés sur un « ressenti » individuel et catégoriel qui n'accepte aucune limite

L'idéologie multiculturaliste a développé en Occident un relativisme débridé. Les principes de droit objectif se trouvent pulvérisés par des revendications subjectives fondées sur un « ressenti » individuel et catégoriel qui n'accepte plus aucune limite.

Le philosophe du droit Michel Villey voyait à raison dans cet univers consumériste décrété « l'égoïsme et l'inculture qui va de pair avec la défaillance morale, les horizons intellectuels naturellement rétrécis

pour chaque sujet aux dimensions de ses convictions où chacun pense toute chose en fonction de son moi et copie au service de son ego ce qui devrait être conçu en fonction de l'intérêt commun ».

Certains diront qu'il s'agit là d'une pensée conservatrice et ils auront raison. C'est précisément cette permanence des valeurs qu'exige la philosophie des droits de l'homme inscrite au préambule de notre Constitution et à laquelle le peuple français a proclamé son « attachement » en 1958 : « Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine (...) » (Préambule de 1946).

« Le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'homme » (Déclaration de 1789). Le Conseil constitutionnel a puisé dans ces termes solennels pour affirmer, en 1994, à propos des premières lois dites bioéthiques, que « la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement

et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle ». Il ne s'agit évidemment pas ici de la petite dignité narcissique et subjective

invoquée à tort et à travers par des militants et par des trafiquants procréatifs, mais de la dignité transcendante et objective de la nature humaine, insalissable et indisponible, éternelle et universelle. Celle-là n'évolue pas dans le temps ni l'espace au gré des mœurs et du marché, elle ne saurait être périodiquement révisée sans à disparaître dans le « tout à l'ego ».

\* Professeur à l'université de Nantes et vice-présidente de l'Association française de droit constitutionnel.

---

- **Loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique**

- **Application et évaluation de la loi relative à la bioéthique** (Article 47)

« La présente loi fait l'objet d'un nouvel examen d'ensemble par le Parlement dans un délai maximal de 7 ans après son entrée en vigueur. »

# Préparation de la loi de bioéthique (2019)

---

## Publication de nombreux rapports

1. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST)
2. Agence de la biomédecine
3. Conseil d'Etat
4. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

**+ Etats généraux de la bioéthique**



***Intervention du législateur***

## ➤ **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme** (2005)

- 17 principes universels destinés à protéger la dignité de la personne humaine et le respect effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales

### □ **Application des principes : prise de décisions et traitement des questions de bioéthique**

- 1. Le professionnalisme, l'honnêteté, l'intégrité et la transparence dans la prise de décisions devraient être encouragés, en particulier la déclaration de tout conflit d'intérêts et un partage approprié des connaissances ...
- **2. Un dialogue devrait être engagé de manière régulière entre les personnes et les professionnels concernés ainsi que la société dans son ensemble.**
- **3. Des possibilités de débat public pluraliste et éclairé, permettant l'expression de toutes les opinions pertinentes, devraient être favorisées.**

---

## ➤ **Art. L. 1412-1-1 CSP**

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** doit être précédé d'un **débat public sous forme d'états généraux**.

Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), ...

En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les 5 ans.

## ➤ **Objectif du CCNE**

- Informer, écouter et débattre
- Eviter la « logique sondagière »

---

# **I. Le contexte des Etats généraux de la bioéthique**

**A. La révision des lois de bioéthique**

**B. Les questions posées**

# **II. La participation aux Etats généraux de la bioéthique**

**A. Au niveau national**

**B. Au niveau régional**

# SANTÉ 2030

Une analyse prospective  
de l'innovation en santé

Le mouvement d'innovation, version XXI<sup>e</sup> siècle, rêve de tout transformer.

Tout ?

L'humain lui-même, dans son cerveau comme dans son corps, dans son mode de reproduction comme dans son code génétique, dans son environnement comme dans ses relations aux autres. Face à cette éventualité de créer des alphabets inédits du vivant, la seule question qui importe est celle des limites.

A quoi dire oui ? Que refuser ? Au nom de quoi ?  
Qu'est-ce qui serait intolérable ?



# CRISPR-CAS9

*CRISPR-Cas9 est un outil permettant de modifier rapidement et simplement un segment d'ADN, souvent comparé au copier/coller du traitement de texte.*

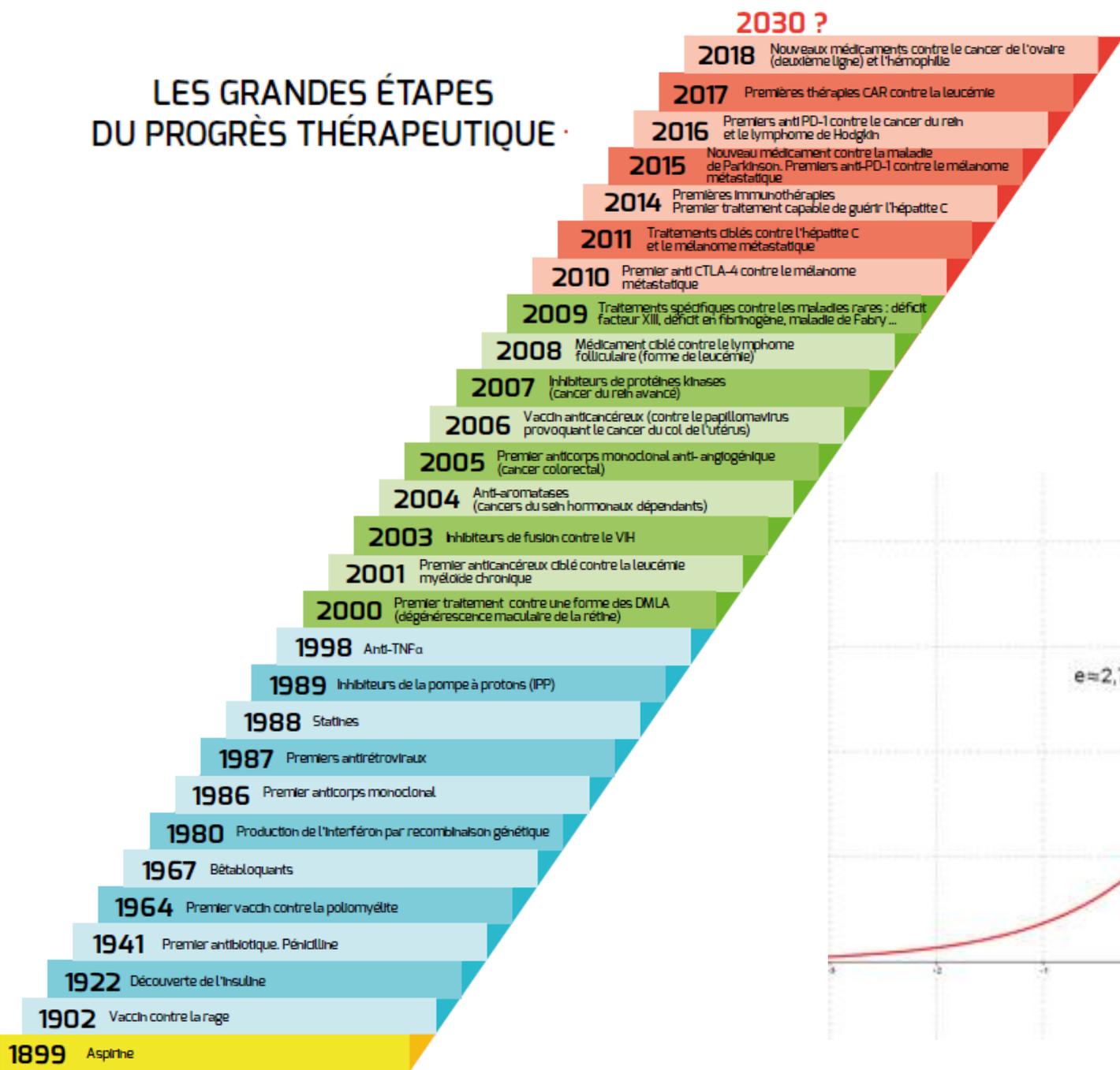
*Après identification du gène à éliminer, ces "ciseaux moléculaires" peuvent le supprimer et le remplacer par un autre.*

*La technique CRISPR-Cas9 n'est vieille que de 5 ans mais déjà, plus de 3 000 laboratoires de par le monde l'utilisent.*

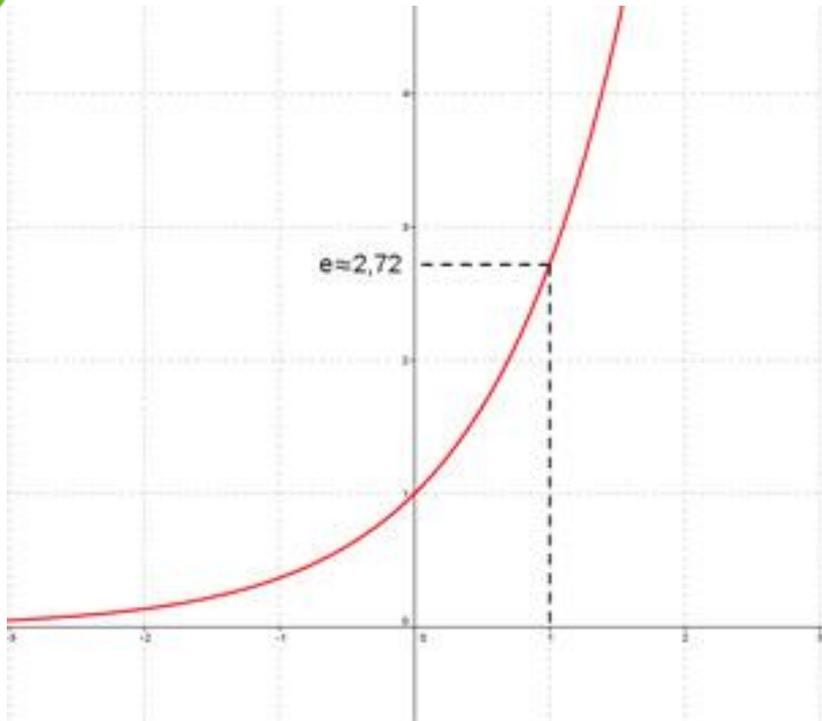


**"Une révolution qui va secouer la planète, à une profondeur dont on n'a même pas idée." *André Choulika, CEO de Collectis***

# LES GRANDES ÉTAPES DU PROGRÈS THÉRAPEUTIQUE

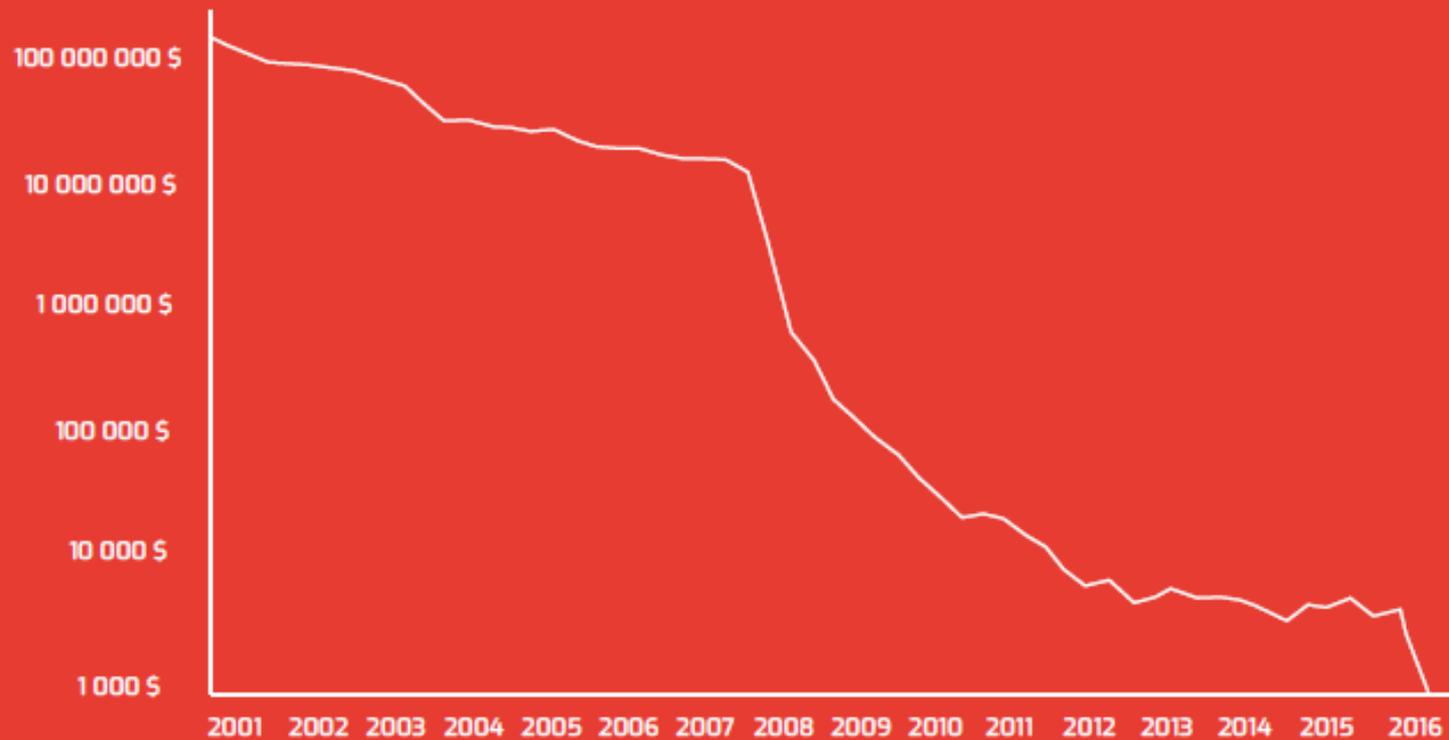


2030 ?





## COÛT DU SÉQUENÇAGE DU GÉNOME HUMAIN

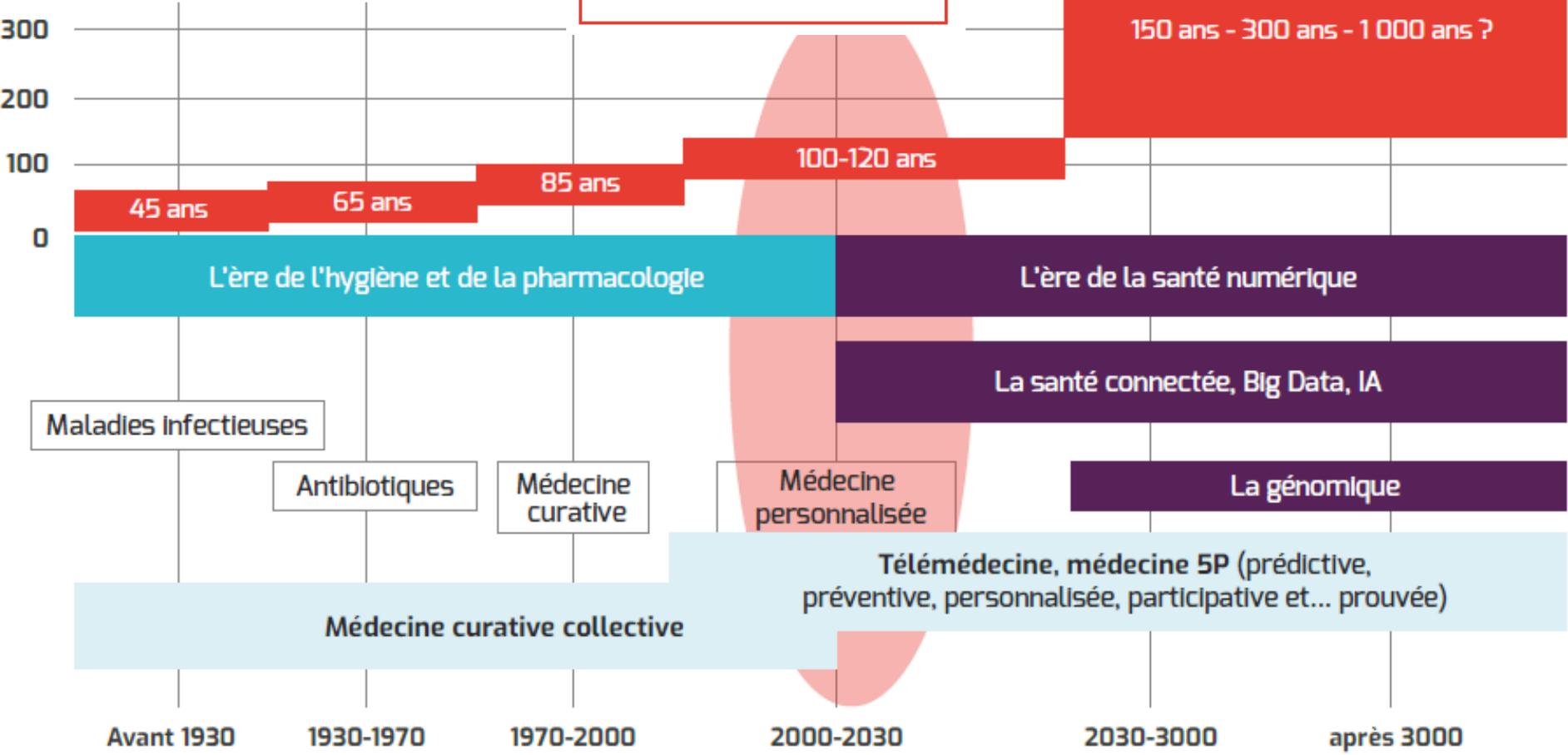


Source : NIH.2017.

## Espérance de vie à la naissance

Demain, tous centenaires ?

150 ans - 300 ans - 1 000 ans ?



**Numérique** : sciences (en particulier informatique et mathématique), technologies, usages et innovations induits par l'étude, le stockage, le traitement, la réception ou l'émission de l'information. Le numérique en santé désigne ainsi l'ensemble des processus informatisés dans le domaine de la santé, que ces processus impliquent ou non de l'intelligence artificielle ou de la robotique. (CCNE, 19 nov. 2018)

# LA RÉVOLUTION TECHNOLOGIQUE & THÉRAPEUTIQUE

## Innovations disruptives

**Convergence des technologies NBIC**  
(Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et Sciences Cognitives)

> Multidisciplinarité : association physique-chimie-biologie-informatique-mathématiques

> Intégration et transdisciplinarité

### 1980

SCIENCES DU VIVANT  
BIOLOGIE DESCRIPTIVE

Barrières explicatives à la suite de l'essor de la biologie moléculaire

Cloisonnements

**CONNAISSANCES**

TECHNOLOGIES

- Essais, erreurs
- Extrapolation (approches séparées, virologie, microbiologie...)

INNOVATIONS ALÉATOIRES

- Chimie combinatoire, process de drug discovery, innovations liées à une école de pensée

### 2000

SCIENCES DU VIVANT  
ÉMERGENCE DE LA BIOLOGIE DES SYSTÈMES

Barrières de la complexité et du traitement des masses de données

**FAISABILITE**

TECHNOLOGIES

- Techniques expérimentales et de traitement de l'information biologique
- Bio-informatique et simulations numériques
- Imagerie cellulaire
- Génétique à grande échelle (génotypage, puces à ADN...)
- Ciblage moléculaire « omique » (génomique, protéomique, transcriptomique...)

INNOVATIONS BIOLOGIQUES

- Emergence du génie génétique
- Biomédicaments : protéines recombinantes, anticorps monoclonaux...

### 2030

BIOLOGIE DES SYSTÈMES  
ET APPROCHE INTÉGRATIVE

**Barrières éthiques**

TECHNOLOGIES

- CRISPR-Cas9
- Epigénétique
- Microbiote
- Microfluidique
- Intelligence artificielle / Data
- Nanotechnologies
- Thérapie cellulaire
- Thérapie génique
- Vaccins
- Immunologie

**INNOVATIONS DE RUPTURE**

- Nanomédicament, pilule intelligente
- Médecine régénérative
- Reprogrammation
- Epidrugs
- Immunothérapies
- ARN interférents
- Combinaisons de thérapies



- **Consensus sur la nécessité de limites**

- Comment les déterminer ? Sur quel fondement ?

- **(Bio)éthique**

- **Evaluation éthique : Bien ? Vrai ? Juste ?**
- **Recherche du *bien commun***



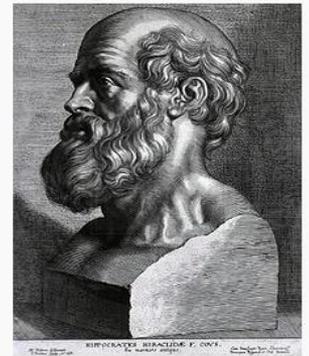
→ débats ± informels, création de comités et production d'avis

- **(Bio)droit**

Ensemble de normes juridiques qui visent la justice

et fixent le '*minimum ethicum*' de la société<sub>20</sub>

Hippocrate de Cos



---

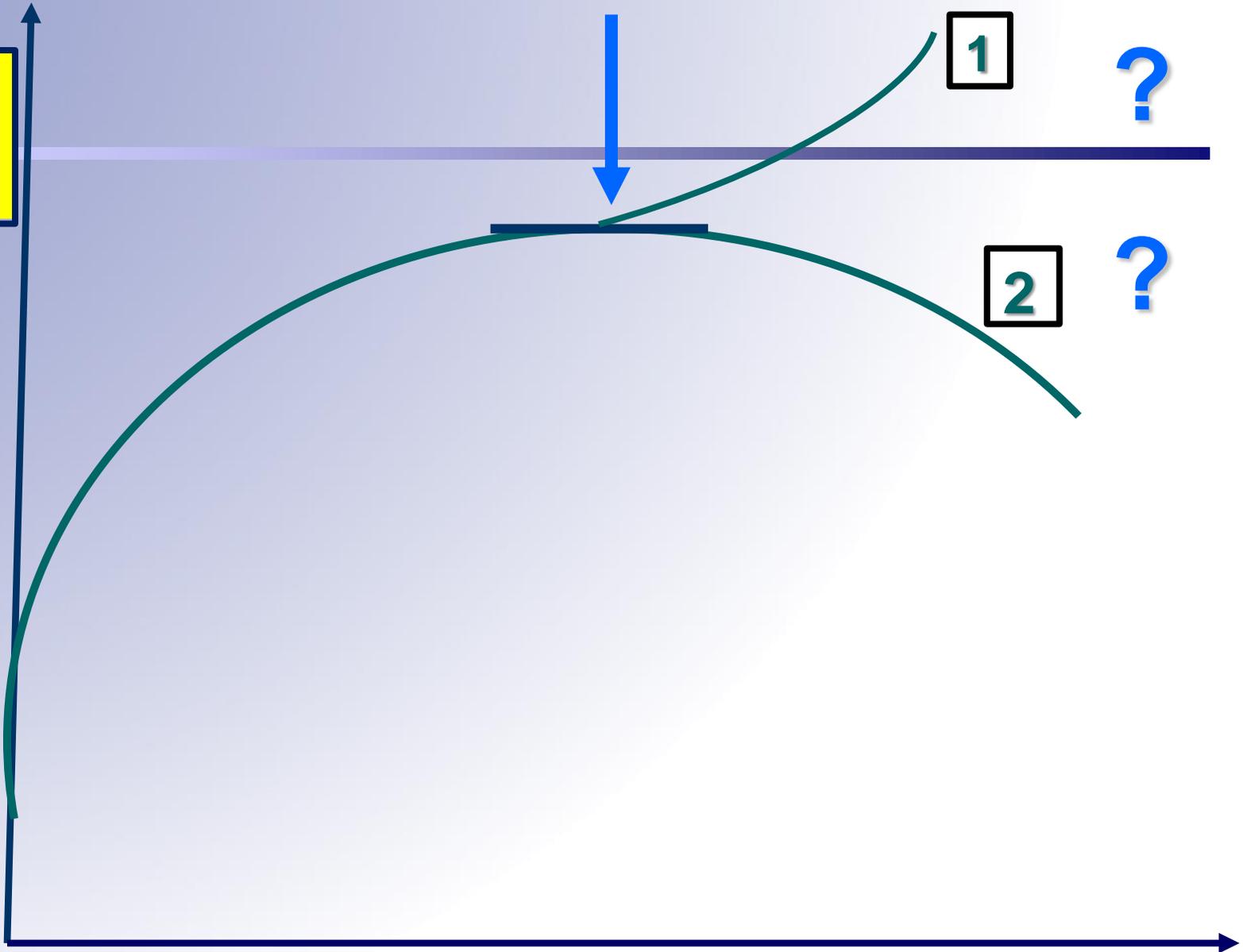
# Règles de droit

Autoriser

Imposer

Interdire

**Bien  
commun**



**Technosciences**

Élargissement par les sciences de leur champ d'action  
par la modification de la notion d'être humain

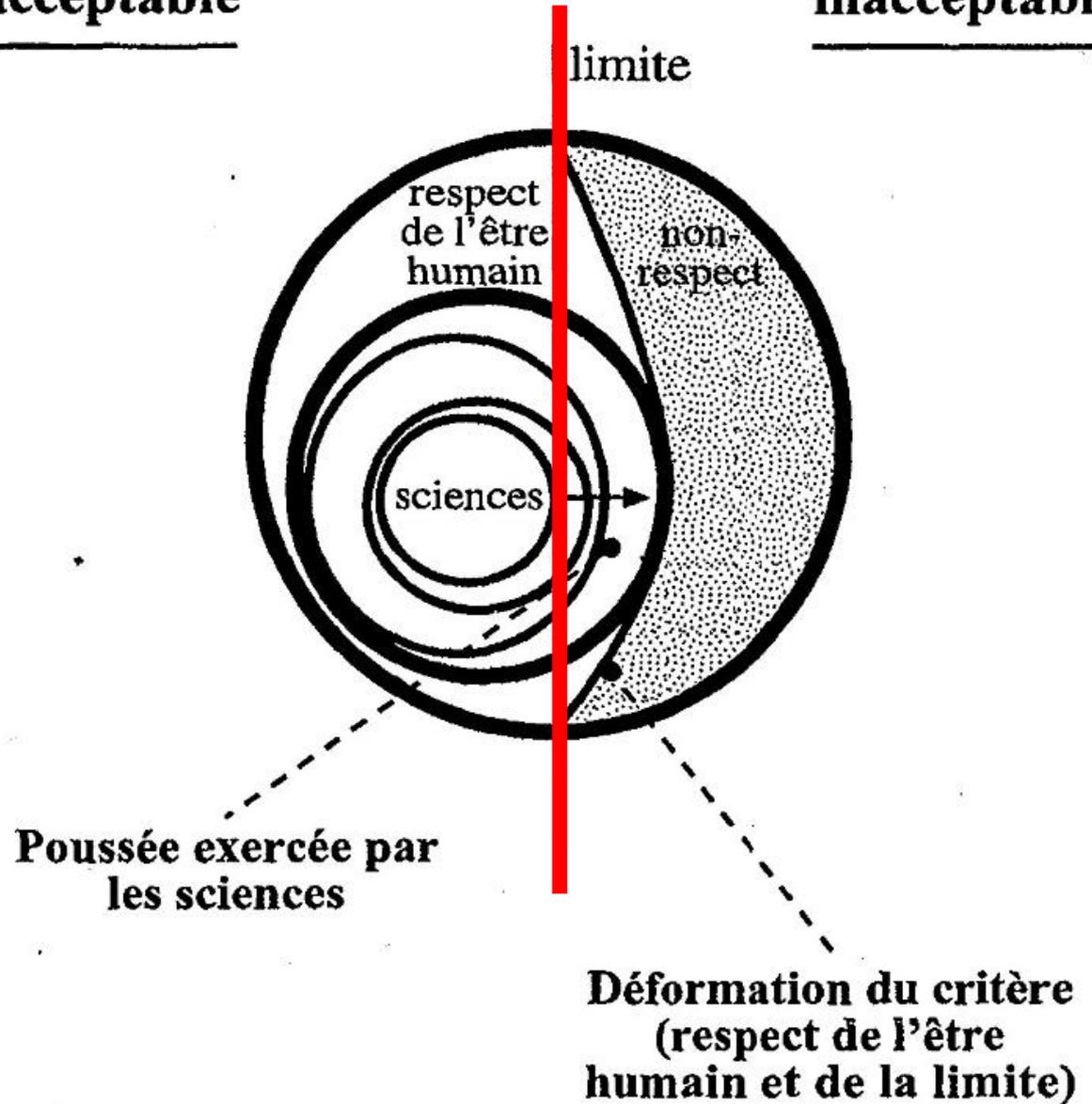
acceptable

inacceptable

**M. Castelli**

Science et droit :  
relation et rapports  
de force.

Les Cahiers de droit, 37, mars 1996.



# Etats généraux de la bioéthique

18 janvier 2018 – 30 avril 2018

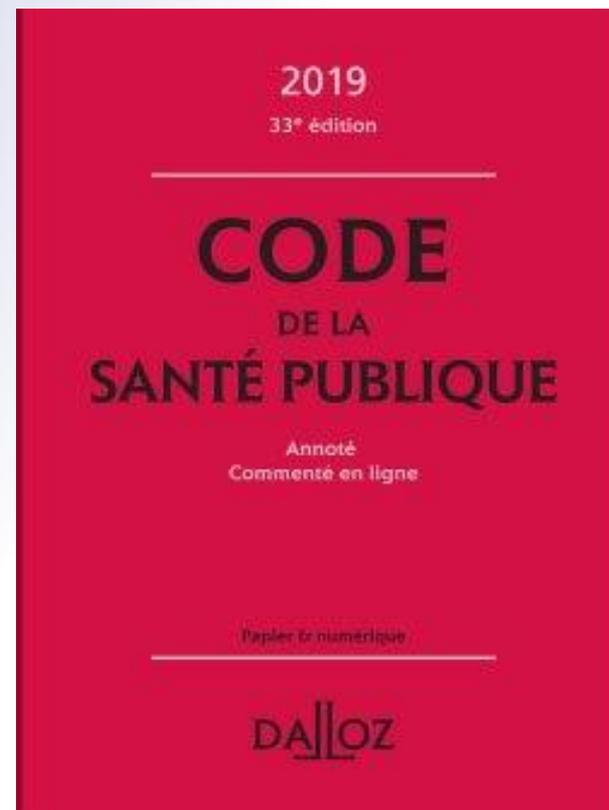
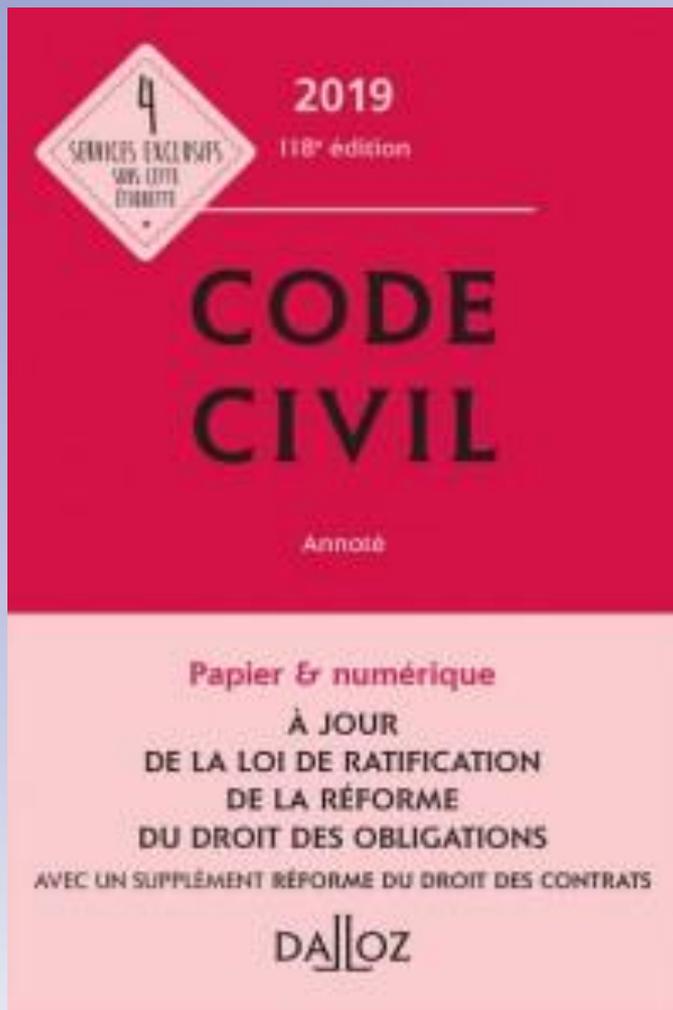
**QUEL  
MONDE  
VOULONS  
NOUS  
POUR  
DEMAIN ?**

**Evolutions rapides de la science**

**Ce qui est possible “techniquement”  
est-il souhaitable ?**

**Nous sommes tous concernés**

***Quel Homme  
voulons-nous  
pour demain ?***





Cellules souches et recherche sur l'embryon



Examens génétiques et médecine génomique



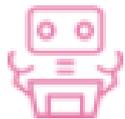
Dons et transplantations d'organes



Neurosciences



Données de santé



Intelligence artificielle et robotisation

**Domaine des technologies convergentes**



Santé et environnement



Procréation et société



Prise en charge de la fin de vie

**Acceptabilité de demandes sociétales**



**Mai  
2018**

# **Le manifeste des Médecins**

## **Nous voulons rappeler le rôle de la Médecine**

Suite à la tribune parue le 17 mars 2016, dans le journal *Le Monde*, signée par 130 médecins et biologistes, intitulée «*Nous médecins avons aidé les couples homosexuels à avoir un enfant même si la loi l'interdit*», suite aux récentes déclarations du Pr René Frydman qui demande la PMA pour toutes les femmes (janvier 2017) ;

Nous, médecins, impliqués dans la vie quotidienne de nos concitoyens voulons par ce manifeste rappeler quels sont les rôles, les limites et les exigences de notre profession.

Les tentations sont grandes pour les pouvoirs publics et les usagers de s'approprier les techniques bio-médicales à des fins partisans. Nous mettons en garde contre ces tentations.

### **Nous rappelons que :**

1) La Médecine est avant tout un art au service des malades. Les deux principaux buts de la Médecine sont prévenir les maladies et soigner les malades.

2) La première devise du médecin est : « Primum non nocere », « Premièrement, ne pas nuire ».

3) Il n'appartient pas au médecin de juger de la vie. Même s'il doit accompagner les couples stériles en désir d'enfant, le médecin n'a pas tous les droits pour faire surgir la vie.

4) Le médecin ne doit pas être au service d'une idéologie quelle qu'elle soit. La sélection des races, l'eugénisme, le dopage, les expériences sur l'homme, la « fabrication » d'enfants en dehors de la complémentarité homme-femme sont étrangers aux buts de la Médecine.

5) Il revient au Conseil de l'Ordre des Médecins, expression de notre profession, de faire respecter les règles de la déontologie médicale.

6) Le médecin est soumis à la loi en tant que citoyen. L'État quant à lui ne doit pas sortir de son rôle en demandant au médecin d'accomplir des actes techniques contraires à l'éthique médicale.

---

# **I. Le contexte des Etats généraux de la bioéthique**

**A. La révision des lois de bioéthique**

**B. Les questions posées**

# **II. La participation aux Etats généraux de la bioéthique**

**A. Au niveau national**

**B. Au niveau régional**

---

## ➤ **Organisation de la consultation**

### ➤ Nomination d'un médiateur

- Bon déroulement des EGB
- Relai entre les citoyens et l'organisation générale

### ➤ **Création d'un Comité citoyen (22 personnes)**

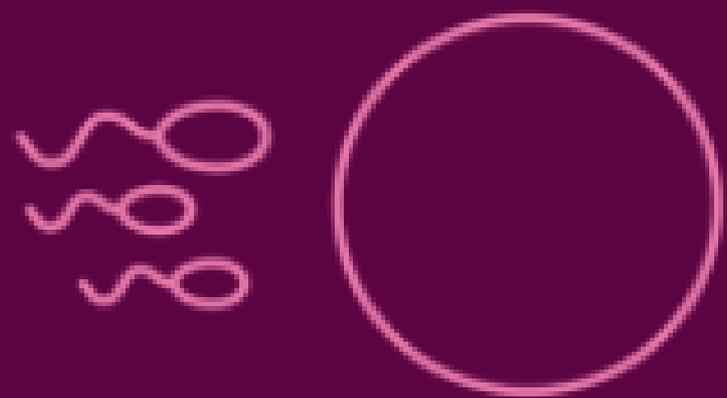
- Regard critique sur le processus des états généraux
  - Augmenter le budget pour la communication et l'information
  - Mettre en place un Comité citoyen permanent pour relayer l'avis citoyen au CCNE
  - Organiser une révision des loi de bioéthique tous les 5 ans
- Opinion sur 2 thématiques choisies
  - Fin de vie
  - Génomique en préconceptionnel



## Synthèse cartographique de la consultation publique

*Publication le mardi 05 juin 2018*





## Procréation et société

 17950 contributions

 170829 votes

 8285 participants

En cours

**PARTICIPER** 18 jours restants



## Prise en charge de la fin de vie

 8331 contributions

 103078 votes

 6461 participants

En cours

**PARTICIPER** 18 jours restants



## Cellules souches et recherche sur l'embryon

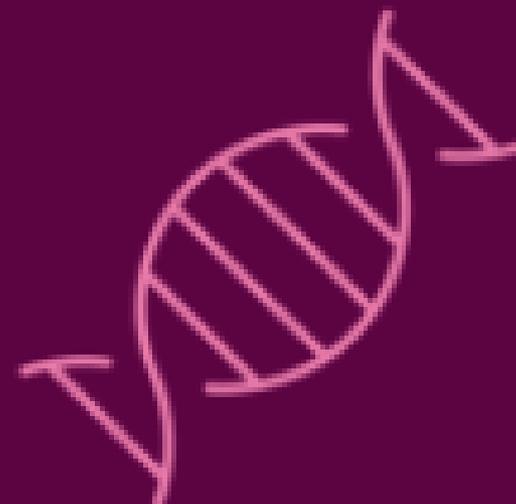
 3824 contributions

 70327 votes

 5444 participants

En cours

**PARTICIPER** 18 jours restants



## Examens génétiques et médecine génomique

 1855 contributions

 19796 votes

 2759 participants

En cours

**PARTICIPER** 18 jours restants

# Des Françaises vont à l'étranger pour réaliser les AMP qui leur sont interdites en France

## Il existe une demande sociétale qui n'est plus liée aux seuls cas d'infertilité



Chaney

30 avril 2018 à 07:05

Il n'y a effectivement aucun débat, aucune question posée...

D'accord

4

Signaler

Partager



fx x

30 avril 2018 à 05:24

Encore une fois: OU EST LA QUESTION? C'est un constat: quel est le sens de donner son accord ou non? La question sous-jacente serait-elle: "Doit-on pour cela les autoriser en France?" ou encore "Ces enfants doivent-ils être reconnus comme français?" ou que sais-je encore. Les imprécisions et les erreurs de cette consultation sont graves. Nous traitons ici de sujets fondamentalement difficiles à appréhender et à délimiter, et la façon de le faire est plus que flou...

D'accord

7

Signaler

Partager



zelegaltim

29 avril 2018 à 21:27

S'il s'agit effectivement de valider le constat, on ne peut être que pour, et le déplorer. On est en présence de personnes qui pour répondre à ce qu'elles considèrent comme leur "droit à l'enfant", vont à l'étranger puis reviennent en France puis préfèrent de la bienveillance (ou plutôt?) des juges français.

D'accord

2

Signaler

Partager

Je ne vois pas pourquoi le contribuable paierait pour la réalisation d'actes illégaux, fort chers et à faible taux de succès.

D'accord

3

Signaler

Partager



Guillaume

30 avril 2018 à 17:58

Il a été clairement établi que la PMA a des conséquences significativement nuisibles sur les enfants, les parents bio et non bio. Alors pourquoi continuer dans cette voie ?

D'accord

3

Signaler

Partager



AlexP

30 avril 2018 à 17:46

En effet, il y a probablement un contournement des dispositions légales qui s'appliquent actuellement en France. La PMA doit être restreinte aux couples dont au moins une des personnes présente un cas d'infertilité, individuellement. Et pas du fait de l'union du couple.

D'accord

0

Signaler

Partager



nat

sexuelle. Une PMA à plusieurs parents, ou une GPA, repose la question de l'adoption. Là aussi il y a une piste à explorer. 200 000 enfants qui ne naissent pas chaque année, et combien de demandes d'adoption ? combien de couples stériles ? Oserons nous établir un PONT entre les deux ?

D'accord

1

Signaler

Partager

BIO

ÉTHIQUE

Accueil

Participer

S'informer

Actualités

À propos

🔍



Laurence



Etienne Rouilleaux Dugay

27 avril 2018 à 21:17

C'est un fait. S'il s'agit seulement de valider le constat, ok.

D'accord

2

Signaler

Partager

---

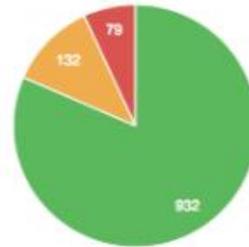
➤ **Participation sur site Internet** <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>

- **183 498 visiteurs, 2 600 000 pages consultées**
- **29 032 participants pour 64 985 contributions (345 écartées)**
  - ✓ Tentatives de manipulations
    - ✓ 3 tentatives de bourrage d'urnes
    - ✓ 1 appel au vote d'1 association pour 3 propositions créées
- **832 773 votes**
  - ✓ Procréation et société : 45%
  - ✓ Fin de vie : 24%
  - ✓ Cellules souches et recherche sur l'embryon : 12%
  - ✓ Examens génétiques et médecine génomique : et 5%

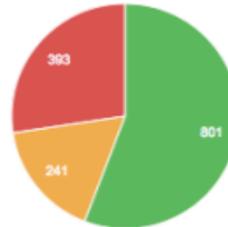
# Synthèse 4

## Neurosciences

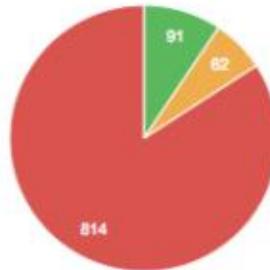
La complexité du cerveau est telle qu'il est peu probable que l'imagerie médicale à elle-seule permette de décrypter le fonctionnement du cerveau dans son ensemble



Il n'est pas impossible que des programmes de recherche ayant pour objectif de décoder le cerveau ou de le manipuler voient le jour



## Permettre l'augmentation des capacités cérébrales



Arguments pour	Arguments contre
Oui si c'est au service du "bien"	Le transhumanisme est un élitisme
C'est déjà ce qu'on fait avec notre corps. pas de raison d'avoir peur pour le cerveau. Mettre des lunettes c'est augmenter l'homme, utiliser une fauteuil électrique c'est augmenter l'homme	Source possible d'inégalités , d'injustices, de ségrégation
La neuroscience nous permettra d'optimiser le fonctionnement de notre cerveau	Ce qui fait la grandeur de l'homme c'est sa capacité intrinsèque à prendre sa vie et son développement en main
La neuroscience nous permettra une meilleure interaction avec les outils et techniques actuels (informatique, web, IA)	Manipulation cérébrale
Imaginer une position intermédiaire qui permette de tester doucement cette voie en surveillant les impacts - une possibilité pourrait être de se limiter à des actions réversibles de manière à laisser le choix à l'individu de revenir en arrière si, finalement, il n'y trouve pas son compte	Aucune connexion ne permet d'augmenter véritablement l'homme qui détient sa perfection de son essence
Augmenter les capacités cérébrales est ce que l'homme a toujours cherché à faire : augmenter ses connaissances, augmenter sa mémoire, élargir sa charge mentale, prévenir les dégénérescences....C'est à cela que doivent contribuer les	Non à la croyance transhumaniste voulant mettre fin à la mort

## “Rendre accessibles les psychostimulants par ordonnance”

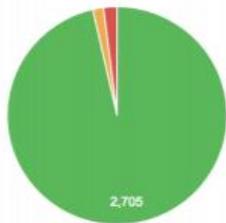


Arguments pour	Arguments contre
Permet d'améliorer sa productivité, sa concentration et sa vitesse de réflexion	Ces produits , par le passé en vente libre, ont été interdits car ils étaient dangereux
Des personnes (soumises au stress) en consomment sans la prudence requis	Mieux vaut une vie saine que des stimulants artificiels
Les produits qui circulent sont peu fiables avec des effets secondaires dangereux	Encadrer est inefficace : l'encadrement est toujours dépassé
Les gens en consomment par mimétisme actuellement plus que par besoin médical	
Une régulation publique permettrait à chacun d'y avoir accès, le marché noir actuel favorise les plus aisés	
Le choix du médecin dans la prescription limite les risques d'addiction par exemple	

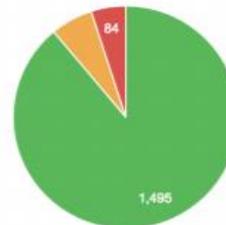
# Synthèse 1

## Cellules souches et recherche sur l'embryon

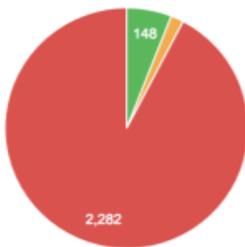
L'interdiction du clonage reproductif chez l'homme



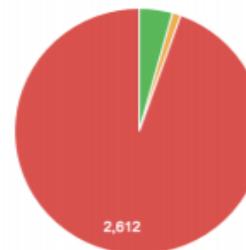
Réfléchir au cadre juridique autour de l'embryon



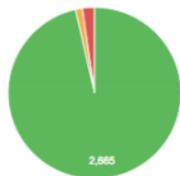
Étendre la période de recherche sur l'embryon



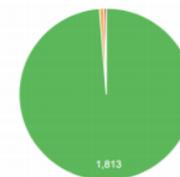
Créer des embryons dédiés à la recherche



Le développement des tests génétiques pourrait conduire à des discriminations à l'égard des personnes concernées



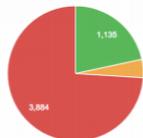
La gratuité du don et l'interdiction de commercialiser les organes



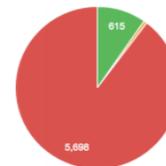
# Synthèse 8

## Procréation et société

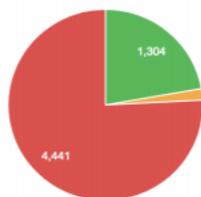
Des Françaises vont à l'étranger pour réaliser les AMP qui leur sont interdites en France



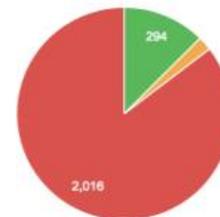
Ouvrir l'AMP aux femmes seules et aux couples de femmes



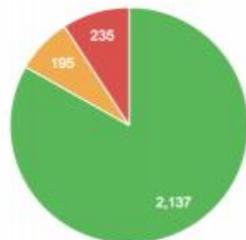
Il existe une demande sociétale qui n'est plus liée aux seuls cas d'infertilité



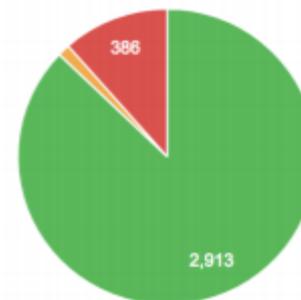
Autoriser l'autoconservation ovocytaire de "précaution"



Le droit à connaître ses origines / son ascendance pour les enfants



Le rôle du père



---

## ➤ Bilan

- 80% à 90% : *statu quo* sur la PMA et une action internationale forte contre toutes formes de GPA
- 59% pour levée de l'anonymat du don de gamètes
- 80% contre l'autoconservation ovocytaires
- Refus massif / marchandisation de l'humain
- Ouverture de la PMA / couples de femmes, femmes seules
  - ✓ 3 056 contributions contre « l'égalité dans l'accès aux techniques de procréation » *versus* 713 pour
  - ✓ 5 698 personnes contre l'ouverture de l'AMP *versus* 615 pour
  - ✓ Pas « d'inégalité », mais création d'inégalités pour les enfants privés d'un parent

## ➤ Consultation en ligne

- **Plaidoyer pour « *Un monde respectueux de l'humain* »**
- **Bon déroulement de la consultation et sérénité**
  - Didier Sicard (ancien Pt CCNE, 4 mai 2018) : « avant tout frappé par une forme de diabolisation des opposants à l'évolution de la loi dans les débats (...). Ceux qui ne sont pas d'accord avec l'ouverture de la PMA ou la modification de la loi sur la fin de vie sont très souvent traités de « réacs », d'obscurantistes ou désignés comme croyants. Ils sont accusés de mépris envers les couples homosexuels ou les femmes célibataires. C'est une manière de fermer le débat. (...) J'y vois une confusion entre le débat politique et la dimension anthropologique de ces thèmes. »
- **Ampleur de la participation**
- **Richesse et diversité des arguments**
- **Représentativité**
  - Pt Delfraissy : le contenu de ce rapport « n'est pas la vision des français mais celle de ceux qui ont participé aux Etats généraux »

---

# **I. Le contexte des Etats généraux de la bioéthique**

**A. La révision des lois de bioéthique**

**B. Les questions posées**

# **II. La participation aux Etats généraux de la bioéthique**

**A. Au niveau national**

**B. Au niveau régional**

A l'heure de la manipulation du vivant, de l'homme augmenté et des robots,  
à la demande d'un groupe transpartisan  
d'élus et de politiques,  
nous vous invitons à réfléchir ensemble mais accompagnés sur



## LES NOUVELLES TECHNOLOGIES : QUELLE ETHIQUE ?

**PROGRAMME DU 19 mars 2018**

DE 20 h à 22 H 30

COLLOQUE

# LA DISPARITION DU CORPS :

Notre avenir est-il  
Biotechnologique ?

★ Entrée gratuite sur inscription

**22/23 MARS 2018**

Institut Catholique de Toulouse  
Salle TOLOSA – 29 rue de la Fonderie

# L'ÊTRE HUMAIN FACE AUX DÉFIS DES TECHNOSCIENCES

**Colloque**

5, 6 et 7 avril 2018

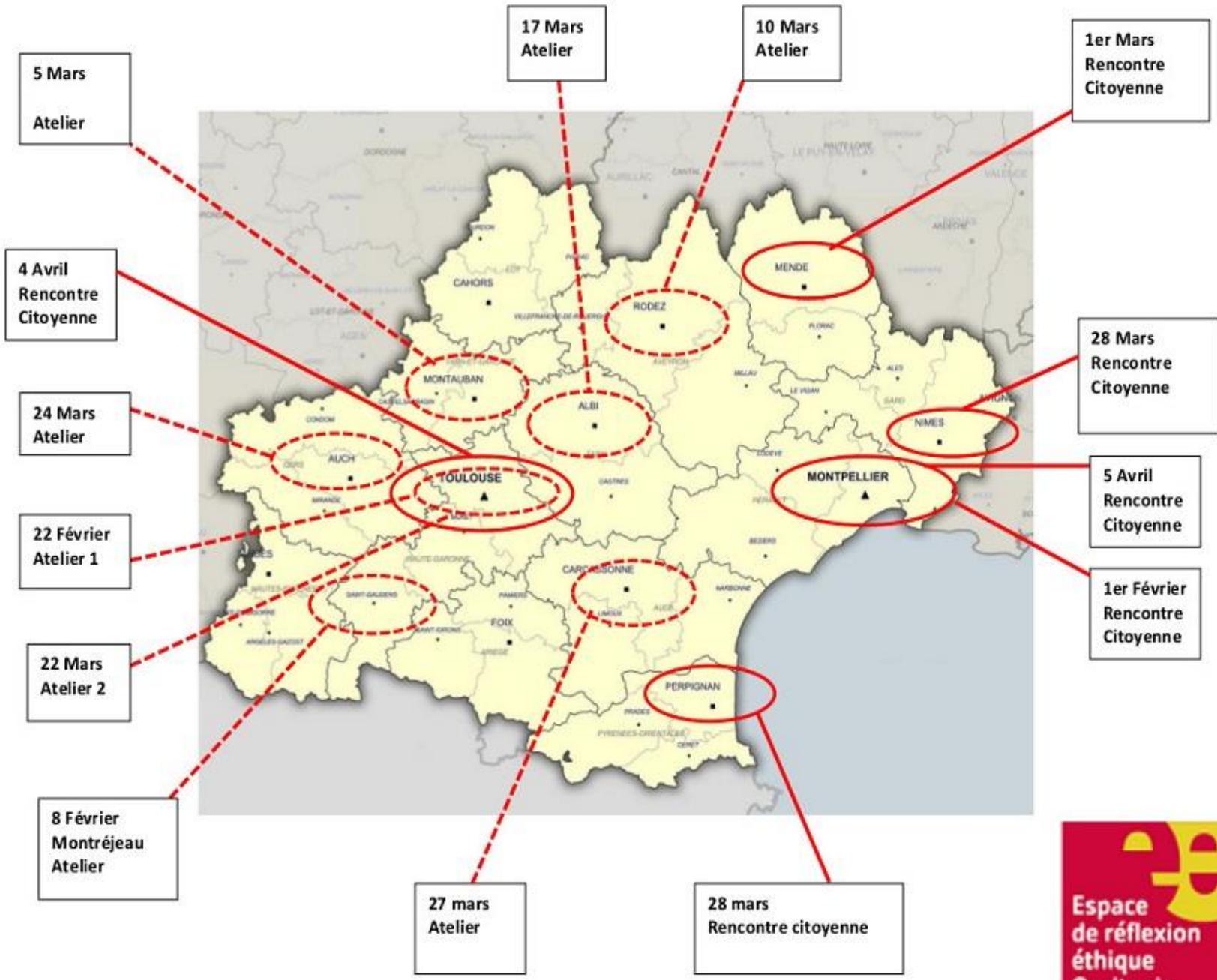


---

➤ **En région**

➤ 271 débats : 21 000 citoyens

- 50% ouverts à tous
- 30% destinés plus spécifiquement aux jeunes (lycéens, étudiants)



**Ateliers  
de préparation  
de la révision des  
lois de**



Date	Lieu	Nombre de participants	Hors Prof. santé	Etudiants	Elus	Exprimés
8 Fév. 18	Montréjeau	18	9	1	0	18
22 Fév. 18	Toulouse 1	25	17			22
5 Mars 18	Montauban	19	12	3		19
10 Mars 18	Rodez	26	16	8	3	26
17 Mars 18	Gaillac	29	18	4	1	29
22 Mars 18	Toulouse 2	30	22	4		30
24 Mars 18	Auch	24	15	1		24
27 Mars 18	Carcassonne	26	17	7		26
<b>TOTAL</b>	<b>8 ateliers</b>	<b>197</b>	<b>116 (59%)</b>	<b>28 (14%)</b>	<b>4</b>	<b>188 (95%)</b>

# ***e-Santé , Intelligence artificielle Prédiction génétique***

## **Rencontre Citoyenne**

**avec Jean-François Delfraissy**

*Président du Comité Consultatif National d'Ethique*

**Toulouse le 4 Avril 2018 de 18h 30 à 21h**

**Museum et Quai des savoirs - Allées J Guesde**

*Entre gratuite – Inscription obligatoire sur [eremip.org](http://eremip.org)*



## Rencontres Citoyennes

Espace  
de réflexion  
éthique  
Occitanie

BIO

ÉTHIQUE  
ÉTATS GÉNÉRAUX

Date	Lieu	Nombre de participants	Hors Prof. santé	Etudiants	Elus	Exprimés
1 fév 2018	Montpellier	150	90%	40%		15%
28 mars 2018	Nîmes	150				
04 avril 2018	Toulouse	215	indéterminé	présents	2	30%
05 avril 2018	Montpellier	75				
3 mai 2018	Mende	100				
<b>Total</b>		<b>690</b>				

---

➤ **Bilan ERE Occitanie**

➤ **Débats sereins et constructifs, points de vue assez convergents malgré l'expression de convictions personnelles dans certains domaines**

- Craintes / protection des données personnelles de santé et de biométrie, y compris chez les jeunes étudiants
- Rappel de la faillibilité des machines, comme des hommes
- Exigence du respect de la liberté individuelle de choix et de refus
- Importance du maintien de la qualité des relations humaines dans le diagnostic et l'accompagnement lors des annonces de résultats
- Demande d'équité d'accès aux nouvelles technologies du soin
- Demande de protection des données personnelles de santé : exigence maximale pour application des règlements CNIL et RGPD

# Bilan global

---

- **Pt Delfraissy**
  - « Les États généraux de la bioéthique ont montré que perdure un socle de valeurs éthiques "à la française" qui incluent : consentement libre et éclairé, gratuité du don, non-marchandisation du corps, mais aussi solidarité envers les plus vulnérables, lesquels doivent bénéficier des progrès de la recherche et de la médecine.
  - Ces valeurs sont largement partagées, ce qui n'empêche pas qu'il y ait, ensuite, des divergences sur les usages légitimes des technologies ! »
- **Quelle aide à la décision pour le législateur ?**
- **Succès / mobilisation, participation, réflexion des citoyens**

---

**Merci pour votre attention !**