**RÉVISION DE LA LOI SUR LA BIOÉTHIQUE**

**PRÉAMBULE**

L’Éthique, c’est une réflexion, une recherche sur les valeurs humaines : la vie, la mort, le respect de la personne, la liberté, la confidentialité… Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, elle amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l’ouverture. Elle fait aussi progresser l’universalité et la sollicitude envers tout autre que soi (Paul Ricœur).

1. **L’Ethique du Don**

L’Éthique peut être envisagée sous deux aspects : celle du patient qui a droit aux meilleurs soins et aux meilleurs médicaments et qui doit rester au centre des préoccupations du système de santé et de ses acteurs, et celle du donneur d’éléments issus de son corps (le sang et ses dérivés, les cellules, les organes, les tissus, les gamètes) à qui l’on doit la libre initiative (qui se traduit par un consentement libre et éclairé) et le respect du corps que ce soit de son vivant ou après sa mort.

1. **Le principe de Dignité**

Les textes fondamentaux de notre société mettent tous en avant le Respect de la Dignité Humaine :

* Déclaration Universelle des Droits de l’Homme du 10 décembre 1948 : Préambule et Article Premier
	+ Préambule : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le Monde… »
	+ Article premier : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.
* Charte Européenne des Droits de l’Homme du 18 décembre 2000 : Préambule et Article Premier
	+ Préambule (paragraphe 2) : Consciente de son patrimoine spirituel et moral, l’Union se fonde sur les valeurs indivisibles et universelles de la dignité humaine, de liberté, d’égalité et de solidarité ; elle repose sur le principe de la démocratie et le principe de l’état de droit.

Elle place la personne au cœur de son action en instituant la citoyenneté de l’Union et en créant un espace de liberté, de sécurité et de justice

* + Article premier : La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée.
* La Convention d’Oviédo, actée par le Conseil de l’Europe en 1997 et ratifiée par la France fin 2011, stipule dans son article premier que : « Les parties à la présente Convention protègent l’être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l’égard des applications de la biologie et de la médecine ». Seuls quelques pays européens l’ont ratifiée ; l’Union Européenne, l’Allemagne, l’Autriche, la Belgique et les pays anglo-saxons (de même que les états associés : USA / Australie / Japon) ne l’ont pas signée.
* Constitution française du 4 octobre 1958 : Préambule et Article Premier
* Code Civil français dans son article 16 et ses suivants…
1. **Le principe de non marchandisation d’éléments issus du corps humain**

La Dignité conduit au respect et à l’intégrité de la personne humaine.

Toutes les instances internationales (OMS / Conseil de l’Europe) et nationales (Comité Consultatif National d’Éthique / Ministère de la Santé et ses Agences et Instituts) prônent la non rémunération de tout élément issu du corps humain et basent l’organisation de la collecte, de la préparation et de la distribution des composants sanguins et de leurs dérivés sur les Donneurs Volontaires et Non Rémunérés.

* OMS :
	+ Diverses résolutions incitent les États à ne solliciter que des donneurs volontaires et non rémunérés présentant un faible risque de transmission de maladies

<http://www.who.int/worldblooddonorday/Melbourne_Declaration_VNRBD_2009.pdf?ua=1>

<http://www.who.int/bloodsafety/Expert_Consensus_Statement_Self-Sufficiency.pdf>

* + La dernière résolution prise lors de la 60ème conférence de l’OMS donne pour objectif aux États Membres d’atteindre l’objectif de 100% de donneurs volontaires et non rémunérés à l’horizon 2020. Notons que cet objectif avait été préalablement fixé par l’OMS pour une atteinte en 2005 et que nous sommes très loin de cet objectif.
* Conseil de l’Europe et règlementation européenne :
	+ La Charte Européenne des Droits de l’Homme dans son article 3 « Droit à l'intégrité de la personne » précise que :

1. Toute personne a droit à son intégrité physique et mentale.

2. Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés :

- l'interdiction de faire du corps humain et de ses parties, en tant que tels, une source de profit,

* + Avis n° 16 du Groupe Européen d’Éthique
* Le Code Civil inclut dans son article 16 le principe de non patrimonialité du corps humain (article 16-1) et de non rémunération d’éléments du corps humain (article 16-6).
* Le Code de la santé Publique reprend ce principe dans son livre II (parties- législative et règlementaire).
* Les avis du Comité Consultatif National d’Éthique et des Sciences de la Vie
	+ Avis n° 85 du 2 décembre 1991 ; avis dans lequel il liste les impacts éthiques et sociétaux de la rémunération du « don » d’éléments du corps humain.
	+ Avis 111 et 115.

[**LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique**](https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjEpKWi8araAhVDchQKHYMIB-4QFggnMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2FaffichTexte.do%3FcidTexte%3DJORFTEXT000024323102%26categorieLien%3Did&usg=AOvVaw1vzGbM057yJFzLP-m5h4lc)

**TITRE Ier : EXAMEN DES CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES À DES FINS MÉDICALES**

La loi stipule qu’en cas de découverted’une anomalie génétique grave dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention et /ou de soins, le patient doit informer les membres de sa famille potentiellement concernés.

En cas de refus, le médecin prescripteur doit informer les personnes concernées.

Ces examens sont uniquement prescrits dans un but médical et thérapeutique. La loi interdit la recherche des caractéristiques génétiques à d’autres fins :

Art. L. 1133-4-1.-Le fait, pour une personne, de solliciter l'examen de ses caractéristiques génétiques ou de celles d'un tiers ou l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques en dehors des conditions prévues par la loi est puni de la peine prévue à l'article 226-28-1 du code pénal.

Ces dispositions ont fortement évolué depuis le vote de la loi vu qu’aujourd’hui le séquençage du génome se fait par internet et, récemment, un enfant conçu par Assistance Médicale à la Procréation (AMP)parvenu à l’âge adulte a pu retrouver son père biologique par Internet.

**Les dangers** **et propositions**:

* La levée de l’Anonymat conduira, en matière d’AMP, au refus de donner des volontaires et des donneurs altruistes ne souhaitant pas divulguer leur identité et connaître -voire rencontrer- quelques années plus tard les enfants issus de leur don de gamètes
* L’arrivée des ciseaux génétiques type « Crisp Cas-9 » marque une avancée scientifique majeure dans le traitement de pathologies génétiques ouvrant de forts espoirs de guérison pour les patients concernés. Toutefois, ces techniques doivent être encadrées car :
	+ L’on ne connaît pas les effets sur la descendance des patients dont le génome a été (ou sera) modifié
	+ Le risque de ces pratiques est de conduire vers un certain eugénisme et la recherche de l’Homme parfait en « réparant » toutes les erreurs de la nature ; rappelons qu’une étude internationale récente a montré que l’espérance de vie d’un être humain ne peut dépasser 115 ans, même s’il existe des exceptions comme Jeanne CALMENT.

**TITRE II : ORGANES ET CELLULES**

**En matière de don d’organes**, la « LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique »stipule que :

1. **Don post-mortem :**

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

« Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment.

« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. »

Ces dispositions ont été modifiées par l’article192 de la « [LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=6367D77DE4040F6E6B8E72898ED98925.tplgfr32s_3?cidTexte=JORFTEXT000031912641&idArticle=LEGIARTI000031916292&dateTexte=20160128) »

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine.

Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment. »

**Les dangers et propositions:**

* Tous les intervenants (professionnels de santé et équipes de coordination hospitalière / associations de donneurs et de patients) s’étaient élevés contre la proposition initiale visant à modifier les modalités de recueil du refus au prélèvement d’organes après le constat du décès.

Les dispositions introduites dans la loi de 2016 ont été assouplies dans la pratique afin de conserver les principes de non atteinte à l’intégrité et d’inviolabilité d’un corps (article 16-1 et suivants du Code Civil) sans le consentement des proches, ce qui aurait conduit à de nombreux recours devant les tribunaux judiciaires à l’instar de ce qui se pratique aux USA.

Il est indispensable de conserver dans la pratique les modalités de recueil du refus au prélèvement par l’accueil des proches et le respect de leur deuil.

* La mise en œuvre de façon abrupte des dispositions législatives conduirait à un recul du nombre de prélèvements et à la situation antérieure à la création de l’Établissement Français des Greffes en 1994.
* La France n’est certes pas autosuffisante an don d’organes mais occupe la 5ème place mondiale en termes de nombre de prélèvements par millions d’habitants.

Nous avons fait plusieurs propositions pour augmenter le nombre de greffes, dont certaines ne sont pas toujours mises en œuvre compte-tenu des disparités régionales subsistant dans le nombre de donneurs prélevés et le taux de refus au prélèvement

1. **Don du Vivant**

La loi étend le cercle des donneurs vivants à « toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ».

Cette notion n’a jamais été définie par la jurisprudence laissant toute interprétation quant à sa signification.

La loi instaure également le don croisé d’organes mais la pratique en limite le recours à deux paires donneurs / receveurs.

1. **Information / communication**

La loi préconise une information de la société civile, et notamment des jeunes par plusieurs voies : instauration de modules d’informations dans les collèges et lycées / information lors de la Journée de préparation à la défense / inscription sur la carte vitale de la mention « a été informé de la loi sur le don d’organes ».

**Les dangers et propositions :**

* En matière du don du vivant :
	+ Rappeler que le don d’organes de son vivant n’est pas un acte anodin (30% d’accidents dont 11% laissant des séquelles un an après prélèvement)
	+ Mettre en œuvre un réel suivi des donneurs vivants afin de prévenir les effets secondaires à court, moyen ou long terme
	+ Considérant que le don du vivant porte atteinte au principe d’anonymat, il est primordial de maintenir le passage devant le président du TGI (Tribunal de grande Instance) ou son représentant.

Même si la procédure ou le processus paraissent longs et fastidieux ils donnent un caractère solennel et protecteur au donneur, empêchant ou limitant toute contrainte psychologique ou financière

**TITRE III : DIAGNOSTIC PRÉNATAL, DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE ET ÉCHOGRAPHIE OBSTÉTRICALE ET FŒTALE**

La loi précise que :

« Le diagnostic prénatal (DPN) s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. »

« On entend par diagnostic préimplantatoire (DPI) le diagnostic biologique réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro. »

**Les dangers et propositions :**

* Les techniques évoluent sans cesse, ce qui permet de mieux prévenir et soigner.

Toutefois, la loi actuelle est très claire quant au recours aux techniques de DPN / DPI : ils ont « pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité », et ce, dans le respect de l’article 16-4 du Code Civil

Même s’il reste à définir cette notion, le législateur n’a certainement pas envisagé la pratique à l’anglaise où l’on détecte une cinquantaine de maladies ou malformations et que l’on détruit un embryon parce que l’enfant à naître aura un « bec de lièvre », ce qui se répare même in utero.

* Rappelons que l’embryon est considéré par la législation européenne comme une personne humaine dès sa conception.
* Il convient donc de prendre en compte que ces techniques peuvent conduire à un certain eugénisme et la recherche de l’enfant parfait.
* Le choix doit rester aux parents de l’enfant à naître, sur conseil des professionnels de santé.

**TITRE IV : INTERRUPTION DE GROSSESSE PRATIQUÉE POUR MOTIF MÉDICAL**

Les dispositions de la loi actuelle doivent être reconduites.

**TITRE V : ANONYMAT DU DON DE GAMÈTES**

L’article 16-8 du Code Civil découlant de la « [Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 - art. 3 JORF 30 juillet 1994](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=A5424EF0592BAEC375818B0376076D5E.tplgfr32s_3?cidTexte=JORFTEXT000000549619&idArticle=LEGIARTI000006284447&dateTexte=20180408&categorieLien=id#LEGIARTI000006284447) » stipule que :

« Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur.

En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci. »

**Les dangers et propositions :**

Porter atteinte à ce principe d’anonymat conduirait à :

* Réduire le nombre de dons, les donneurs altruistes donnent par solidarité envers des couples stériles ou ayant des problèmes pour procréer. Ils ne souhaitent pas que leur identité soit divulguée ni connaître d’éventuels descendants venant s’immiscer ou interférer dans leur vie familiale
* Lever l’anonymat de tout donneur y compris du donneur de sang, ce qui serait dramatique pour l’autosuffisance en produits sanguins en France mettant en danger la santé et la sécurité des patients
* Rappelons que la loi prévoit qu’en cas de nécessité thérapeutique et notamment de maladies génétiques, les médecins peuvent retrouver le donneur à l’origine de cette maladie.

**TITRE VI : ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION (AMP)**

**L’article 29 étend les capacités de don** aux personnes n’ayant jamais procréé ; jusqu’alors, seules les personnes ayant eu des enfants pouvaient donner.

« Lorsqu'il est majeur, le donneur peut ne pas avoir procréé.

Il se voit alors proposer le recueil et la conservation d'une partie de ses gamètes ou de ses tissus germinaux en vue d'une éventuelle réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, dans les conditions prévues au titre IV du livre Ier de la deuxième partie. Ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement du donneur.

La donneuse bénéficie d'une autorisation d'absence de son employeur pour se rendre aux examens et se soumettre aux interventions nécessaires à la stimulation ovarienne et au prélèvement ovocytaire.

Lorsque la donneuse est salariée, l'autorisation est accordée dans les conditions prévues au [second alinéa de l'article L. 1225-16 du code du travail](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072050&idArticle=LEGIARTI000006900896&dateTexte=&categorieLien=cid). »

**L’article 31 de la loi stipule que :**

« L'assistance médicale à la procréation s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, la conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle. La liste des procédés biologiques utilisés en assistance médicale à la procréation est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de l'Agence de la biomédecine.

Un décret en Conseil d'Etat précise les modalités et les critères d'inscription des procédés sur cette liste. Les critères portent notamment sur le respect des principes fondamentaux de la bioéthique prévus en particulier aux articles 16 à 16-8 du code civil, l'efficacité, la reproductibilité du procédé ainsi que la sécurité de son utilisation pour la femme et l'enfant à naître. L'Agence de la biomédecine remet au ministre chargé de la santé, dans les trois mois après la promulgation de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, un rapport précisant la liste des procédés biologiques utilisés en assistance médicale à la procréation ainsi que les modalités et les critères d'inscription des procédés sur cette liste.

« Toute technique visant à améliorer l'efficacité, la reproductibilité et la sécurité des procédés figurant sur la liste mentionnée au premier alinéa du présent article fait l'objet, avant sa mise en œuvre, d'une autorisation délivrée par le directeur général de l'Agence de la biomédecine après avis motivé de son conseil d'orientation.
« Lorsque le conseil d'orientation considère que la modification proposée est susceptible de constituer un nouveau procédé, sa mise en œuvre est subordonnée à son inscription sur la liste mentionnée au même premier alinéa.

« La technique de congélation ultra-rapide des ovocytes est autorisée.

« La mise en œuvre de l'assistance médicale à la procréation privilégie les pratiques et procédés qui permettent de limiter le nombre des embryons conservés. L'Agence de la biomédecine rend compte, dans son rapport annuel, des méthodes utilisées et des résultats obtenus. »

**L’article 33 mentionne que :**

« L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple (personnes mariées ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans) ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué.

**Le débat actuel porte sur l’ouverture de la PMA (Procréation Médicalement Assistée) aux couples de femmes et aux femmes seules.**

**Les dangers et propositions :**

* La loi de 2011 reprend les modalités de la loi de 2005 concernant l’AMP en réservant le recours aux techniques d’AMP aux couples (hétérosexuels en 2005 et 2011) rencontrant des problèmes d’infertilité.La notion de couples a changé suite au vote de la « LOI n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe »
* La loi de 2011 ouvre la possibilité aux personnes n’ayant jamais procréé de donner leurs gamètes. Or, cette disposition n’a réellement été mise en œuvre que suite au« [Décret n° 2015-1281 du 13 octobre 2015 relatif au don de gamètes](https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjs1KCdnqvaAhVCCiwKHWfbAX8QFggnMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.legifrance.gouv.fr%2Feli%2Fdecret%2F2015%2F10%2F13%2FAFSP1513121D%2Fjo&usg=AOvVaw0_wQsk4kdzLfFS0j6IkCk_) ». Ce retard est préoccupant compte-tenu des tensions entre la demande des couples infertiles et le nombre de dons réalisés, ce qui conduit certains d’entre eux à franchir les frontières (Belgique ou Espagne). Depuis la mise en œuvre de cette mesure, la France est devenue autosuffisante en don de sperme et le nombre de dons d’ovocytes a doublé comblant une partie du déficit
* L’ouverture de l’AMP (PMA est une dérive d’appellation pour faire passer certains projets) aux couples de femmes et aux femmes seules conduirait à :
	+ Accentuer la tension entre le nombre de dons réalisés et la demande d’AMP en augmentation
	+ Diminuer le nombre de dons, le but de nombre de donneurs actuels étant d’aider des couples rencontrant des problèmes pathologiques d’infertilité
	+ Accentuer le déficit de la sécurité sociale par une demande supplémentaire de prises en charge ; comment refuser la prise en charge de certaines AMP et non de la totalité (voir rapport du CCNE sur le sujet)
	+ Ouvrir de facto le recours à l’AMP pour les couples d’hommes car :
		- La « LOI n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe » est très claire interdisant toute discrimination 🡺 comment autoriser le recours à l’AMP à des couples de femmes et la refuser à des couples d’hommes.

Tout recours devant la Cour de Justice de l’Union Européenne ou la Cour Européenne des Droits de l’Homme conduira à la condamnation de la France.

* + - De ce fait, la seule technique possible est le recours à la GPA (Gestation Pour Autrui) qui est interdite par l’article 16-8 du Code Civil et par les articles 16-1 et suivants du Code Civil portant sur la non marchandisation d’éléments issus du corps humain.
		- Toutefois, ces articles découlant de la loi de 1994 peuvent très bien être modifiés par la nouvelle loi à venir
		- Il faut noter que cette technique constitue une atteinte à la dignité de la Femme par une exploitation de son corps, puisque ce sont des personnes vulnérables qui acceptent de porter un enfant qu’elles abandonneront à la naissance. La loi anglaise n’autorisant que le recours altruiste à la GPA a montré son inefficacité, les couples allant à l’étranger pour avoir un enfant (souvent choisi sur catalogue)

**TITRE VII : RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES**

La loi stipule que :

* « La création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite. »
* « Art. L. 2151-5. –
	+ I. ― La recherche sur l'embryon humain, les cellules souches embryonnaires et les lignées de cellules souches est interdite.
	+ II. ― Par dérogation au I, la recherche est autorisée si les conditions
	listées dans la loi sont remplies

La loi de 2011 a été Modifié par la [LOI n°2013-715 du 6 août 2013 :](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=FE6CF401351E74402F211D80C295ED88.tplgfr32s_3?cidTexte=JORFTEXT000027811435&idArticle=LEGIARTI000027812184&dateTexte=20160127&categorieLien=id#LEGIARTI000027812184)

1. Aucune recherche sur l'embryon humain ni sur les cellules souches embryonnaires ne peut être entreprise sans autorisation. Un protocole de recherche conduit sur un embryon humain ou sur des cellules souches embryonnaires issues d'un embryon humain ne peut être autorisé que si les conditions figurant dans cette loi sont remplies.

Nous sommes donc passés d’un régime d’interdiction avec dérogation à un régime d’autorisation sous autorisation de l’Agence de la Biomédecine.

**Les dangers et propositions :**

Les dispositions de la loi de 2013 doivent être reprises in extenso car :

* Elles sont respectueuses de l’embryon en limitant le nombre et le but des recherches ; même si l’on peut rappeler que l’embryon est une personne humaine dès sa conception et que l’on ne doit pas porter atteinte à la vie
* Elles sont adaptées au besoin des chercheurs, même si certains considèrent qu’elles constituent un frein à leur recherche et pénalisent la France dans ce domaine.

**TITRE VIII : NEUROSCIENCES ET IMAGERIE CÉRÉBRALE**

Les dispositions de la loi actuelle doivent être reprises afin d’éviter toute dérive

**TITRE IX : APPLICATION ET ÉVALUATION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE**

« Art. L. 1412-1-1. - 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, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

**Il faut noter que l’application de cet article n’a pas été respectée à deux reprises :**

* Lors des modifications des dispositions concernant la recherche sur l’embryon aboutissant à la loi de 2013
* Lors du dépôt de l’amendement Touraine dans le cadre de la discussion de la loi de modernisation de notre système de santé aboutissant au vote de l’article 191 de ladite loi portant sur la modification des modalités de recueil de l’opposition de prélèvement de ses organes après sa mort.

**Les autres sujets sociétaux intégrés au débat sur la révision**

**La fin de vie :**

Ce sujet a fait l’objet de deux lois :

* **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**
* **LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**

**L’article 3 précise** que :

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas listés dans la loi.

**L’article 4 précise** que :

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

**Les dangers et propositions :**

Il existe une demande forte d’une partie de la population demandant l’institution d’une « euthanasie active » ; pourtant :

* Cette possibilité est déjà ouverte avec la loi de 2016, encore faudrait-il qu’elle soit expliquée par les médecins -dont il est vrai que le rôle est de soigner leur malade à tout prix- à leurs patients et à leurs proches afin que chacun puisse se positionner, soit au travers des Directives Anticipées, soit en parlant avec ses proches
* Il n’est pas dans notre culture d’évoquer la mort, et pourtant c’est un sujet à aborder ne serait-ce que pour libérer les proches de choix difficiles
* Il convient que cette euthanasie soit encadrée car les études récentes montrent que près de 1 000 euthanasies ont été pratiquées en Belgique sans le recueil du souhait du patient lui-même et que plus de 80 euthanasies ont été pratiquées aux Pays-Bas sur des personnes atteintes de troubles psychologiques.

**Le don de sang :**

La discussion sur le don de sang et ses évolutions est quelque peu édulcorée dans le cadre de la révision de la loi sur la Bioéthique ; pourtant :

* Les principes éthiques qui régissent le don de sang sont les mêmes que pour tout type de don : don de sang / don d’organes / don de cellules / don de gamètes
* La marchandisation est déjà présente pour les Médicaments Dérivés du Sang qui sont fabriqués à partir de plasma rémunéré collecté auprès de personnes vulnérables ; un reportage d’ARTE sur le sujet aurait dû ouvrir les yeux…
* Les atteintes aux autres principes sont patentes au travers de la discussion sur la nouvelle loi de Bioéthique
	+ Levée de l’anonymat du donneur de gamètes
	+ Suppression du volontariat par le recours à la GPA.

**En conclusion :**

Nous serons très vigilants quant à la discussion du projet de loi qui sera discuté à l’automne afin de sauvegarder, promouvoir et défendre les principes éthiques auxquels nous sommes viscéralement attachés et seuls garants de l’autosuffisance nationale et de l’égalité d’accès aux soins pour tous les patients.