

## Les thèmes des États généraux

### Fiche n°2

Le CCNE a défini un **ensemble, indicatif et non exhaustif, de thèmes** pour initier le débat au sein des États généraux de la bioéthique 2018.

Ces thèmes s'articulent essentiellement autour de deux grands pôles de réflexion, qui sont au cœur du travail du CCNE depuis près de 35 ans maintenant :

1. D'une part, l'ensemble des questions d'ordre éthique posées par les évolutions opérées dans les champs de la recherche scientifique et technologique,
2. D'autre part, des domaines où les opinions de la société ont pu évoluer et qui questionnent de façon directe la société que l'on souhaite pour demain.

L'ensemble de ces thèmes feront l'objet de **fiches explicatives** (description, enjeux scientifiques et juridiques, questions soulevées...) disponibles sur le **site des États généraux** (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>).

### Thèmes issus des progrès scientifiques et technologiques récents

Depuis la dernière loi relative à la bioéthique, les avancées technologiques et les progrès de la connaissance ont été constants dans le domaine de la santé, avec un certain nombre d'évolutions majeures liées notamment au développement des systèmes numériques et de ce qu'on appelle aujourd'hui le « Big Data. » La recherche génomique, le don d'organes ou encore l'intelligence artificielle sont ainsi quelques-uns de ces domaines qui ont fait l'objet d'un nombre remarquable de progrès ces dernières années, soulevant par-là même des questions éthiques inédites.

#### **1. Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches**

Les recherches dans les **domaines de la reproduction, du développement embryonnaire** et de la **biologie des cellules souches pluripotentes** ont donné lieu à un nombre conséquent de découvertes scientifiques ces dernières années, ce qui est non sans poser des questions éthiques majeures. Une tension éthique incontestable apparaît, en effet, entre le **respect dû à l'embryon comme personne potentielle** et **l'importance de poursuivre des recherches** dont les résultats pourraient être traduits au bénéfice des patients (thérapies cellulaires, compréhension de certaines maladies néonatales, nouvelles sources de greffons...).

Quelques thèmes qui pourront être abordés : question du maintien en culture *in vitro* d'un embryon préimplantatoire humain ; possibilité, à partir de cellules souches pluripotentes embryonnaires ou non embryonnaires, de reproduire *in vitro* certains aspects du développement du vivant [création de mini-organes fonctionnels, reconstitution de l'organisation 3D des premières étapes d'un embryon à partir de cellules souches...].

## 2. Génétique et génomique

Les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique cherchent, entre autres, à **révéler le lien entre le génome constitutionnel d'un individu et les prédispositions de ce même individu à développer certaines maladies**. Ces techniques sont aujourd'hui de plus en plus accessibles financièrement et faciles d'utilisation, de sorte que commencent à se faire jour les **prémises d'une médecine prédictive**. La question est alors de savoir dans quelle mesure il est éthique de mettre à disposition des individus de tels outils prédictifs qui pourraient concourir notamment à une généralisation des dépistages néonataux ou prénataux, dont les bénéfices mais aussi les dérives potentielles sont indéniables.

A fortiori, la **modification du génome**, à partir de nouvelles techniques de « ciseaux génétiques », est désormais possible et se pose aujourd'hui la question de l'attitude éthique à adopter vis-à-vis des nouvelles possibilités d'ingénierie du vivant qui s'offrent à l'humanité, notamment au regard de la possibilité de modifier le génome des cellules reproductrices.

## 3. Dons et transplantations d'organes

La transplantation d'organes chez l'Homme a considérablement augmenté l'espérance et la qualité de vie des personnes impliquées et les techniques de greffe sont désormais en constante amélioration. La transplantation d'organe se révèle ainsi aujourd'hui être une solution fiable voire nécessaire pour répondre à certaines pathologies de sorte que **la demande d'organes pour greffe est en constante augmentation**, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions éthiques qui pourront être traitées au cours des débats : les **principes d'anonymat, de gratuité, de consentement au don** seront ainsi probablement questionnés.

Par ailleurs, les indications de « greffes de moelle osseuse » se sont multipliées, sans trouver un nombre de donneurs suffisant. La découverte de **la présence de nombreuses cellules souches sanguines fœtales dans le sang du cordon ombilical à la naissance** a conduit à collecter le plus souvent possible le sang du cordon issu du placenta. Les banques collectant ces cellules souches permettent de trouver des substituts de greffons immunologiquement très compatibles. Cela implique le recueil plus systématique du sang du cordon dans les grandes

maternités. Pour cela, les soignants obstétricaux, les futures mères doivent être complètement formés et informés.

#### 4. Données de santé

En France, **les données de santé** collectées dans le cadre du soin bénéficient d'une protection spécifique qui vise à distinguer le médical du non médical. Toutefois, les données de santé peuvent poser des questions éthiques importantes, dans leur utilisation ou leur croisement avec d'autres informations médicales, notamment dans le cadre d'une médecine prédictive. C'est notamment le développement du recours à **des objets connectés** qui pose la question de la transmission de ces données, et de leur collecte et utilisation par des tiers.

Par ailleurs, les masses de données ainsi constituées (**Big Data**) créent un **risque majeur d'atteinte à la vie privée**, en rompant l'anonymat puisque des renseignements très précis, et en continu, sur l'état de santé et autres données personnelles de la personne concernée peuvent être délivrés. Dans le même temps, les bénéfices d'une analyse de données de sources multiples sont indéniables dans une perspective de progrès des connaissances et de recherche. Comment, dans ce cadre nouveau, redonner à l'individu, à la société, une certaine maîtrise sur les données qui le (la) concernent, ainsi que la compréhension de ce qui en est fait ? Comment imaginer des aménagements d'un **consentement libre et éclairé**, consentement risquant, dans ce contexte, d'être remis en question ?

#### 5. Intelligence artificielle et robotisation

L'**intelligence artificielle et la robotisation** constituent des thématiques en plein essor, permettant le développement de capacités chez la machine – d'analyse et de diagnostic notamment - semblables à celles d'un être humain. La **présence de robots cognitifs** au sein de la société, qui s'accroît rapidement, suscite à cet égard de nouveaux défis éthiques, notamment sur des questions en matière de sécurité, de respect de la vie privée et de protection de la dignité humaine. Dans le domaine de la santé et du bien-être, les robots sont en effet de plus en plus utilisés en chirurgie mais aussi dans les soins thérapeutiques et de réadaptation, les soins des personnes âgées... Comment situer et circonscrire la **responsabilité de professionnels humains** vis-à-vis de l'utilisation de ces robots ? La question de la **substituabilité des robots aux humains** se pose également, de même que la complémentarité de leurs actions.

#### 6. Neurosciences

**Les neurosciences** sont l'étude du fonctionnement du système nerveux, depuis les aspects les plus élémentaires : moléculaires, cellulaires et synaptiques jusqu'à ceux, plus intégratifs, qui portent sur les fonctions comportementales et cognitives. Les

progrès effectués dans ce domaine soulèvent un certain nombre de questions éthiques, vis-à-vis des applications cliniques mais aussi dans le champ de la recherche, notamment du fait du **développement des techniques d'imagerie** et de l'interprétation de ces données. La question des usages (juridiques, comportementaux...) de telles données est notamment en jeu. Se pose également la question de l'utilisation élargie (à visée non thérapeutique) de l'hyperstimulation cérébrale.

## 7. Santé et environnement

**Il est aujourd'hui indéniable que la qualité de la biodiversité influence la santé humaine** : la préservation de l'une et de l'autre vont de pair. La prise de conscience de la position de l'humanité au sein du vivant non-humain et ses capacités à l'altérer rendent ainsi nécessaire un changement des relations qu'elle tisse avec l'ensemble du vivant. Semble ainsi s'imposer une réflexion éthique vis-à-vis des **responsabilités scientifiques et techniques de l'Homme**, eu égard aux progrès dans ces domaines et à leur impact sur la biodiversité, notamment en termes de développement durable, de partage équitable des ressources... Comment **intégrer dans la réflexion sur la santé humaine la prise en compte des facteurs environnementaux** et du droit des générations présentes et futures à vivre dans un environnement sain ?

### Thèmes issus de demandes sociétales

#### 1. Procréation (PMA, GPA...)

Aujourd'hui, les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) sont réservées aux couples formés d'un homme et d'une femme souffrant d'infertilité médicalement diagnostiquée : se pose aujourd'hui la question de leur **ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules**, dans un souci de liberté et d'égalité, ce qui remet aussi en question les schémas traditionnels de filiation.

Cette demande d'ouverture se confronte néanmoins à la rareté actuelle des dons de gamètes, ce qui peut poser également la question de la rupture du **principe de gratuité des dons**, et, par conséquent, la question de la marchandisation des produits du corps humain. La question de l'**anonymat du donneur de gamètes** est également interrogée.

#### 2. Fin de vie

La **loi du 2 février 2016** a créé de nouveaux droits en faveur des **malades et des personnes en fin de vie**. L'application de ces nouvelles dispositions est ainsi encore hétérogène parmi les équipes soignantes. La légalisation de l'**assistance au**

**suicide**, lorsque l'estimation du pronostic vital est inférieure à 6 mois, est un sujet ouvert au débat public.

Dans le cadre des Etats généraux, la question de l'équilibre à trouver entre évolution du droit sur ces questions de fin de vie et aménagement de **politiques d'accompagnement** pour les malades et personnes en fin de vie sera posée.

