

Le Concours Médical

13 avril 2018

Quel bioéthique pour demain ?

MÉDECINE DU FUTUR

PAR CHRISTINE MAILLARD

Quelle bioéthique pour demain ?

► « Quel monde voulons-nous pour demain ? », telle est la thématique des États généraux de la bioéthique⁽¹⁾, exercice d'appropriation collective de la réflexion éthique.
 ► Une session du colloque La reproduction après 40 ans⁽²⁾ célébrant les 40 ans de la fécondation *in vitro* (Louise Brown est née le 25 juillet 1978) était consacrée à cette prospective éthique.

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, chaque citoyen peut participer aux débats publics régionaux organisés de janvier à mai par les espaces éthiques régionaux (créés en 2012), en association avec les conférences régionales de santé et de l'autonomie. Et donner son avis jusqu'à fin avril sur un site web dédié sur les thèmes suivants : cellules souches et recherche sur l'embryon ; dons et transplantations d'organes (faut-il remettre en question le consentement présumé, accepter le don en cascade, jusqu'où aller avec les xénogreffes ?) ; procréation et société ; prise en charge de la fin de vie ; examens génétiques et médecine génomique ; neurosciences. Et sur les thèmes nouveaux par rapport à la loi de bioéthique de 2011 : données de santé (nécessité de renforcer les aspects juridiques du DMP, selon Claude Kirchner, Inria, membre du CCNE) ; intelligence

artificielle et robotisation (infra) ; santé et environnement (car la biodiversité est un facteur important de santé, et « la maîtrise du vivant, par l'humanité, est une posture à faire évoluer », selon Pierre-Henri Duée, Inra, membre du CCNE). Une importante participation des citoyens légitimerait cette démarche, qui sert à préparer la future loi de bioéthique, discutée fin 2018 au Parlement (encadré).

Répondre aux demandes sociétales ?

Cette nouvelle loi répondra-t-elle aux demandes sociétales pressantes ? La fin de vie, 75 083 votes, « relève d'une éthique médicale, mais pas d'une loi de bioéthique », selon la philosophe Monique Canto-Sperber⁽²⁾, membre du CCNE. Le thème de la procréation recueillie à lui seul 119 235 votes *versus* 4 500 pour les données de santé (29 mars 2018) ; il est vrai que « fantasmatiquement nous sommes tous issus de la PMA, les théories sexuelles infantiles court-circuitent le sexe », comme l'avait montré Freud en son temps, rappelle le psychanalyste François Ansermet, favorable à une éthique de l'imprédictibilité : « Il ne faut pas faire de l'origine un destin ! ». Lèvera-t-elle les contradictions dans le domaine de la reproduction ? comme le souhaiterait le Pr René Frydman⁽²⁾, pour qui il faut débattre de la levée de l'anonymat dans le don d'ovocytes (intérêt d'un registre de

donneurs qui acceptent de dévoiler leur identité, si l'enfant le demande, comme en Angleterre, mais, ajoute-t-il, il faudrait que le donneur puisse se retirer du registre s'il change d'avis), organiser une information sur ce don par un personnel dédié, et sur l'existence d'une baisse de la fertilité féminine dès 35 ans (qu'il faudrait dépister) et la possibilité d'y remédier grâce à la conservation ovocytaire... une pratique qui devrait être autorisée pour toutes les femmes (la congélation de sperme est autorisée pour tous les hommes), malgré les questions éthiques (qui est le propriétaire des ovocytes vitrifiés, « nous ne sommes qu'usufruitiers de nos corps, pas propriétaires ») selon le Pr Israël Nisand. La loi autorisera-t-elle, comme dans d'autres pays européens, le double don de gamètes ? ajoute Léa Karpel⁽²⁾ (hôpital Foch).

Régulation éthique de l'intelligence artificielle (IA)

Parallèlement, le groupe de recherche universitaire Ethik IA⁽³⁾ propose un cadre de régulation éthique du déploiement de l'intelligence artificielle et de la robotisation en cinq points, à discuter dans cette loi : information préalable du patient en cas de recours à un algorithme et recueil de son consentement (complexe, car il faudra le donner pour toutes les options de prise en charge) ; garantie humaine de l'intelligence artificielle (un collège de deuxième avis vérifiera la justesse des décisions algorithmiques) ; graduation de la protection des données en fonction du degré de sensibilité des données de santé ; accompagnement de l'adaptation des métiers ; supervision externe indépendante (Haute Autorité de santé, certification iso ?). ◀

PRÉPARER LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

DES ÉTATS GÉNÉRAUX À LA RÉVISION DE LA LOI

Organisés par le Comité consultatif national d'éthique, lancés le 18 janvier 2018 par son président, Jean-François Delfraissy, ces États généraux seront clos début juillet, sous l'égide du président de la République. Un comité citoyen surveille leur bon déroulement.

Destinataire de la synthèse des débats régionaux et fort de l'expertise des comités éthiques et de l'Agence de la biomédecine, le CCNE, qui auditionne depuis mi-février jusqu'à fin avril les associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations professionnelles, remettra en juin un rapport de synthèse à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, et, à l'été 2018, donnera son avis sur les priorités à faire figurer dans la loi discutée fin 2018 : ce sera alors « aux politiques et aux législateurs de décider du périmètre de la loi ».

1. <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>

2. www.gynfoch.org. Colloque organisé par le Professeur Jean-Marc Ayoubi, chef de service de Gynécologie-Obstétrique et Médecine de la Reproduction de l'hôpital Foch.

3. Initiative issue de la concertation citoyenne organisée dans le cadre de la mission du député Cédric Villani sur l'intelligence artificielle.