

QUELLES RÉVISIONS DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE ?

Actes des rencontres parlementaires tenues le 7 février 2007 et organisées par

Pierre-Louis FAGNIEZ

Député du Val-de-Marne

Rapporteur du projet de loi relatif à la bioéthique

Auteur du rapport au Premier ministre " Cellules souches et choix éthiques "

et

Valérie PÉCRESSE

Députée des Yvelines

Présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques

Avec l'expertise de l'Agence de la biomédecine



SOMMAIRE

OUVERTURE DES TRAVAUX	4
• Pierre-Louis FAGNIEZ, député du Val-de-Marne, rapporteur du projet de loi relatif à la bioéthique, auteur du rapport au Premier ministre " cellules souches et choix éthiques "	
TABLE RONDE N°1 :	
• ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION, NOUVELLES QUESTIONS ÉTHIQUES	7
I. Exposés introductifs	8
II. La connaissance des origines et l'élargissement de l'éligibilité du couple	12
III. Le respect de l'embryon	14
IV. Témoignages	16
V. Les limites du champ de l'assistance médicale à la procréation	17
VI. Débat	20
TABLE RONDE N°2 :	
• DONS D'ÉLÉMENTS DU CORPS HUMAIN : GRATUITÉ ET ANONYMAT	22
I. Exposé introductif	23
II. L'ambiguïté de la gratuité	24
III. Le don est-il gratuit ?	25
IV. L'anonymat des donneurs : la moins mauvaise des solutions	27
V. Les arguments en faveur de la levée de l'anonymat	28
VI. Dons d'organes, anonymat : éloge du secret	29
CLÔTURE DE LA MATINÉE	30
• Xavier BERTRAND, ministre de la Santé et des Solidarités	
OUVERTURE DE L'APRÈS-MIDI	33
• Carine CAMBY, directrice générale de l'Agence de la biomédecine	
• Audrey PALMA, chargée d'études, Infraforces	

TABLE RONDE N°3 :	
• RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES SOUCHES : ENTRE PROMESSES THÉRAPEUTIQUES ET ÉTHIQUE	41
I. Exposés introductifs	42
II. L'environnement juridique	45
III. Quelle nouvelle représentation scientifique de l'embryon ?	47
IV. Dissiper l'ambiguïté sur les cellules souches	48
V. Cellules souches embryonnaires humaines : un tremplin vers de nouveaux médicaments	49
VI. Les perspectives thérapeutiques	50
 SYNTHÈSE ET CLÔTURE DES TRAVAUX	 52
• Valérie PECRESSE, députée des Yvelines, présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques	
• François GOULARD, ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche	
 ANNEXES	 56
• Remerciements	
• Présentation des intervenants	

OUVERTURE DES TRAVAUX

Pierre-Louis FAGNIEZ

Député du Val-de-Marne, rapporteur du projet de loi relatif à la bioéthique,
auteur du rapport au Premier ministre " Cellules souches et choix éthiques "

OUVERTURE DES TRAVAUX

Pierre-Louis FAGNIEZ

Député du Val-de-Marne

Rapporteur du projet de loi relatif à la bioéthique

Auteur du rapport au Premier ministre " Cellules souches et choix éthiques "

Les lois de bioéthique, en France, datent de 1994. Jean-François MATTÉI en a été l'instigateur au Parlement avec le Sénateur Claude HURIET. C'était la première fois qu'une réflexion était engagée sur la bioéthique et l'accent était mis sur tout ce qui avait trait au corps humain. Considérant que ces lois ne pouvaient suffire à mettre un terme au débat, serment avait été fait par les parlementaires de se retrouver cinq ans plus tard, en 1999, pour traiter des sujets qui n'avaient pu l'être dans le cadre des premières lois. Finalement, en 2001 a été mise en chantier la révision des lois de 1994, avant le changement de majorité de 2002 précédant la deuxième lecture du texte révisé. C'est dans ce cadre que le Sénateur Francis Giraud a été nommé rapporteur du texte au Sénat alors que j'ai moi-même assuré cette fonction à l'Assemblée nationale avec Valérie PÉCRESSE.

Finalement, une loi relative à la bioéthique reprenant, tout en redéfinissant, les lois de bioéthique de 1994 a été adoptée en 2004. Elle porte sur quatre éléments principaux, à savoir :

- le don d'organes ;
- la brevetabilité des éléments du corps humain ;
- l'assistance médicale à la procréation ;
- la recherche sur l'embryon, en particulier au regard des possibilités de clonage.

À cette occasion, une interdiction formelle a été prononcée par la France à l'encontre du clonage reproductif qui a été assorti de peines sévères, tandis qu'un régime dérogatoire a été prévu pour la recherche embryonnaire et le clonage thérapeutique.

Ce dernier n'est qu'une technique de laboratoire qui vise à étudier le fonctionnement d'un pseudo-embryon constitué à partir d'un processus purement cellulaire, en dehors du corps de la femme. Néanmoins, dans la mesure où le clonage thérapeutique peut être la première étape à un véritable clonage, il fait l'objet d'une interdiction dans la loi de 2004 qui le définit comme un délit puni de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 euros d'amende.

Un régime dérogatoire pour les recherches sur les cellules souches embryonnaires ayant été mis en place pour permettre à la recherche de progresser, il était nécessaire de se doter d'une Agence de la biomédecine, dirigée aujourd'hui par Madame Carine Camby, dont la mission est de veiller au bon respect de protocoles de recherche et des règles d'autorisation et d'accréditation des équipes de scientifiques. Comme nous l'indiquera Madame CAMBY, tout se passe pour le mieux parce que les chercheurs acceptent toutes les règles qui leur sont imposées.

La France s'est ainsi dotée d'un cadre juridique tout à fait original qui permet d'envisager des ouvertures au regard de la loi de 2004.

Elles ont d'ailleurs été sollicitées dès 2005 à la suite de ce qui se révéla être une supercherie dont chacun se souvient : l'Affaire Hwang. Cette équipe coréenne de scientifiques avait fait croire que le clonage thérapeutique était déjà réalisable. L'imposture dévoilée, il n'en restait pas moins qu'il paraissait indispensable d'étudier ce sujet.

C'est ainsi que le Premier ministre formula lui-même cette demande. Souhaitant que des réponses précises soient apportées aux questions émanant de la société, il a souhaité mettre les parlementaires à contribution pour qu'ils réalisent un état des lieux scientifique, religieux, philosophique, juridique et politique sur la recherche relative aux cellules souches et les ouvertures envisageables au regard de la loi de 2004.

C'est à ce titre que m'a été confiée la rédaction d'un rapport, "**Cellules souches et choix éthiques**", dans lequel j'ai formulé dix propositions, dont deux ont plus spécifiquement retenu l'attention. Elles préconisent une ouverture en matière de recherche sur les cellules souches embryonnaires et de clonage thérapeutique. Cela étant, la proposition la plus importante consiste dans le serment des parlementaires de réviser la loi de bioéthique en 2009, sans retarder cette échéance de cinq ans, comme cela a été le cas en 1999. L'Agence de la biomédecine, dont le conseil d'orientation regroupe 25 membres représentant toutes les tendances intellectuelles, juridiques, scientifiques et éthiques, ainsi que les associations, nous a apporté une aide précieuse dans ce travail.

Nos travaux seront guidés tout au long de la journée par le principe du respect de la dignité de l'être humain, quel que soit son stade de développement.

TABLE RONDE N°1

ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION, NOUVELLES QUESTIONS ÉTHIQUES

I. Exposés introductifs

**II. La connaissance des origines et l'élargissement
de l'éligibilité du couple**

III. Le respect de l'embryon

IV. Témoignages

**V. Les limites du champ de l'assistance médicale
à la procréation**

VI. Débat

TABLE RONDE N° 1

ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION, NOUVELLES QUESTIONS ÉTHIQUES

PRÉSIDENTS

Valérie PECRESSE

Députée des Yvelines, présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques

Claude SUREAU

Gynécologue obstétricien, président honoraire de l'Académie de Médecine, membre du Comité consultatif national d'éthique

INTERVENANTS

Pierre JOUANNET

Vice-président du Comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, chef de service de biologie de la reproduction, hôpital Cochin (Paris)

Geneviève DELAISI de PARSEVAL

Psychanalyste

René FRYDMAN

Gynécologue obstétricien à l'hôpital Antoine-Béclère (Clamart), professeur de médecine spécialiste de la fécondation in vitro et du diagnostic préimplantatoire

Dominique LENFANT

Présidente de l'association " Pauline et Adrien "

Israël NISAND

Gynécologue obstétricien, chef de service aux hôpitaux de Hautepierre (Strasbourg)

I. Exposés introductifs

Claude SUREAU

La parentalité constitue l'aboutissement du projet parental, auquel je sais que Pierre JOUANNET est extrêmement sensible, depuis de nombreuses années. La non-satisfaction de ce projet parental suscite une souffrance. Je ne sais si l'infertilité peut ou doit être considérée comme une maladie. Je suis certain, en revanche, que la souffrance qu'elle génère doit être prise en considération par la société et le corps médical.

Les deux lois de bioéthique de 1994 étaient centrées sur le **projet parental et la lutte contre l'infertilité**, à juste titre. Toutefois, il faut reconnaître que ce projet parental, qui mérite toute notre attention, rencontre des limites évidentes : le clonage reproductif est proscrit en France, comme partout dans le monde, même s'il s'agit d'une certaine façon d'un aboutissement possible du projet parental. Le projet parental, aussi important qu'il soit, doit donc, dans certaines circonstances, être limité.

Cela étant, entre 1994 et 2004, des avancées scientifiques considérables ont été réalisées, avec l'obtention de lignées cellulaires issues de cellules souches, et l'émergence des recherches sur la cellule embryonnaire. Je me réjouis des prises de position fortes qui furent celles de Roger-Gérard SCHWARTZENBERG, de Pierre-Louis FAGNIEZ et d'Alain CLAEYS ; elles témoignent d'une convergence d'intérêt qui dépasse les clivages politiques habituels. Cette évolution de la réflexion sur l'utilisation des cellules souches et notamment des cellules souches d'origine embryonnaire me paraît extrêmement intéressante et potentiellement bénéfique.

Cependant, notre réflexion au cours des trois ans à venir devrait concerner un problème important : en effet, si les perspectives offertes par la recherche sur les cellules souches embryonnaires sont évidemment très stimulantes, force est de reconnaître que leur utilisation peut conduire, dans une certaine mesure, à une **réification de l'embryon**, ce qui constitue, pour nombre d'entre nous, une difficulté majeure. Lors des travaux préparant la rédaction de la nouvelle loi, sans doute serait-il nécessaire d'envisager, en quelque sorte, un " retour vers l'embryon ". Je ne voudrais pas relancer la discussion juridique quant à la distinction entre les personnes et les choses, d'une part, et la situation que je qualifierai d' " intermédiaire " de l'être prénatal, d'autre part. Je note toutefois que le rapport de Pierre-Louis FAGNIEZ comporte notamment l'audition de Florence BELLIVIER, juriste de premier plan, qui a utilisé, pour l'embryon, le concept juridiquement assez inhabituel du " ni-ni " : ni personne, ni chose.

Je caresse l'espoir de voir le Comité consultatif national d'éthique se pencher à nouveau sur ce problème fondamental du statut de l'embryon. Certes, en 1984, il avait été considéré comme une " personne humaine potentielle ", mais, depuis lors, de nombreuses évolutions sont intervenues, y compris en matière technique et médicale, ce qui justifierait un réexamen de ce concept. Je suis convaincu que l'embryon humain est un être humain, mais il n'est, effectivement, pour autant, ni une personne, ni une chose. Il est en tout cas, pour le corps médical, comme pour ses procréateurs, un patient. La preuve en est qu'il fait l'objet d'interventions chirurgicales, telles que le diagnostic pré-implantatoire ou de thérapies médicales. C'est la raison pour laquelle l'Académie de médecine a développé le concept très pertinent de l'embryon patient et souligné la nécessité de développer une véritable " médecine de l'embryon ", dont il convient de reconnaître la spécificité qui la distingue de la médecine de l'être né.

Valérie PECRESSE

Les évolutions, en matière d'assistance médicale à la procréation, sont doubles.

- Il s'agit d'une part de la connaissance accrue que nous avons de l'assistance médicale à la procréation, (nombre de personnes qui y ont recours, résultats...), notamment grâce aux travaux de l'Agence de la biomédecine.
- Il s'agit d'autre part de l'apparition, notamment dans le cadre de la Mission " Famille ", d'un certain nombre d'interrogations nouvelles. Faut-il élargir les bornes de l'assistance médicale à la procréation ? La notion de couple stable constitue-elle une référence pertinente pour définir l'accès à l'assistance médicale à la procréation ? Les conditions d'âge doivent-elles être revues alors que certaines femmes ont des enfants à des âges très avancés grâce à cette technique ? Surtout, le fondement même de l'assistance médicale à la procréation posé par la loi - l'infertilité médicale - devait-il être évoluer vers la notion d'infertilité " sociale ", dans une logique d'aide à

la parentalité pour des personnes seules ou des couples de même sexe ? Cette question, qui s'est posée à nous à plusieurs reprises dans le cadre des travaux de la Mission " Famille " doit être appréhendée aujourd'hui de manière très ouverte.

L'assistance médicale à la procréation dite " de convenance ", c'est-à-dire celle qui répond aux souhaits de personnes d'avoir des enfants, et pas simplement au désir d'un couple stable de procréer ensemble, peut être réalisée pour les femmes seules ou les couples de femmes. Pour l'heure, il existe, dans la loi de bioéthique, une interdiction de la gestation et de la procréation médicale pour autrui. La gestation pour autrui pourrait répondre à un problème médical de la femme, comme l'absence d'utérus, tandis que la procréation pour autrui pourrait répondre au désir d'enfant de couples d'hommes. Cette question des " mères porteuses ", qui comporte deux volets très distincts, se pose également de manière renouvelée sous l'angle éthique. Enfin, la question de l'extension du diagnostic préimplantatoire constitue un autre sujet important que nous pourrions aborder. J'ai lu, sur ce sujet, un excellent article du Professeur SICARD qui évoque une dérive eugéniste de l'extension du diagnostic préimplantatoire. Comme vous le savez, Pierre-Louis FAGNIEZ et moi-même sommes à l'origine d'un amendement sur le bébé du " double espoir ", susceptible, par les cellules de son cordon ombilical, guérir un frère ou une sœur d'une maladie incurable. Dans ce cas très exceptionnel, nous avons admis une extension du diagnostic préimplantatoire afin de s'assurer, non seulement que le bébé à naître n'est pas porteur de la maladie génétique dont souffre son frère ou sa sœur, mais aussi que ses cellules seront compatibles avec celles de son frère ou de sa sœur. Bien entendu, nous avons pris cette décision parce qu'il existait la certitude qu'aucun prélèvement d'organe ne pourrait être réalisé sur ce bébé et que seules les cellules de son cordon ombilical seraient utilisées.

Pierre JOUANNET

Chacun s'accorde aujourd'hui à reconnaître la nécessité de lois en matière de bioéthique. Aujourd'hui, nous allons discuter l'ouverture éventuelle du champ de la loi notamment en matière d'assistance médicale à la procréation (AMP). Il n'appartient pas aux médecins de faire les lois, cette responsabilité incombe au gouvernement et aux parlementaires. Les médecins n'ont pas à définir ce qui est légitime et ce qui ne l'est pas. Bien sûr, ils peuvent avoir une opinion au même titre que tout citoyen, ils peuvent aussi témoigner de leur expérience car ils se doivent d'accueillir tous les patients en souffrance, même s'ils ne correspondent pas aux critères définis par la loi. Cela étant, les médecins se heurtent aujourd'hui à un problème majeur de mise en œuvre des dispositions législatives. On a l'impression que, dans certains domaines, ayant fait l'objet pourtant de choix clairs de la société, les lois sont très mal, voire non appliquées. Quels que soient les choix opérés, il ne suffit pas de voter un texte, il faut ensuite se doter des moyens de respecter ces choix.

L'assistance médicale à la procréation recouvre aujourd'hui différentes pratiques que l'on peut classer en trois volets. Le premier, l'**AMP intraconjugale**, ne pose pas de difficulté majeure, même si des questions se posent concernant l'efficacité des techniques et leurs conséquences sur la santé des enfants et la vie des couples. Nous parlerons sans doute beaucoup plus du deuxième volet, l'**AMP avec tiers donneur**, qui constitue l'un des domaines dans lesquels la loi est le moins appliquée faute d'une reconnaissance de cette activité qui se traduit par l'allocation de moyens insuffisants. Par exemple, depuis 1994, des embryons ont été conçus dans le cadre de programmes de fécondation in vitro et, ne répondant plus à un projet parental, ont été donnés par les couples de parents pour d'autres couples. Or nous ne disposons pas de moyens nécessaires pour prendre correctement en

charge cette activité. Il en est de même du don d'ovocytes. Un constat similaire peut être fait concernant le troisième volet de l'AMP, c'est-à-dire **la préservation de la fertilité**. Cette technique permet à des personnes qui risquent d'être stérilisées par des traitements toxiques pour leurs gonades, comme des chimiothérapies et des radiothérapies, de pouvoir conserver un potentiel de fertilité à exploiter après leur guérison. Cette activité, qui n'avait pas été clairement identifiée dans la loi de 1994, a été plus précisément prise en compte par la loi de 2004, mais elle souffre aussi d'un véritable problème de reconnaissance et de prise en charge.

L'un des apports de la loi de 2004 est la création de l'Agence de la biomédecine, qui permettra de mieux identifier les différentes activités et leur conséquence et aidera peut-être à mieux les développer. Pour la première fois, grâce à cet organisme, nous disposons de données chiffrées sur les pratiques d'AMP en France. En 2004, les enfants issus de procréation médicalement assistée ont représenté environ 2,5% des naissances. Il s'agissait essentiellement d'AMP intraconjugale, qui a donné naissance à 16 686 enfants. S'y ajoutent 923 enfants issus d'une AMP avec un tiers donneur, dont seulement 53 enfants consécutifs à un don d'ovocytes. La situation du don d'ovocyte est catastrophique en France.

En matière d'AMP, on peut discuter des indications mais on peut aussi évoquer l'offre de soins et la qualité des résultats. En matière d'offres de soins, la France occupe une place intermédiaire, dans le dernier bilan mondial connu, avec 685 FIV/ICSI par million d'habitants en 2000 contre 413 en Grande-Bretagne et 1452 au Danemark. Depuis 1994, l'évolution de ce type d'activité a été très variable selon les types d'établissements où l'AMP est pratiquée. Ainsi par exemple, en Ile-de-France l'activité de FIV et d'ICSI a décliné dans les CHU alors qu'elle augmentait fortement dans les autres catégories d'établissements. On est donc en droit de se demander si l'Assistance Médicale à la Procréation est vouée à disparaître dans les hôpitaux publics. Pour ce qui est de l'efficacité de l'AMP, si l'on considère les derniers résultats connus, qui datent de 2002, les taux de grossesses obtenues après FIV et ICSI en France sont parmi les plus bas d'Europe. Il conviendrait de s'interroger sérieusement sur ces constats et d'en comprendre les causes.

Aujourd'hui, nous allons aussi discuter des possibilités de recherche envisageables à partir de quelques cellules souches embryonnaires pour traiter des maladies. C'est nécessaire, mais en matière de protection de l'embryon je suis toujours surpris de l'indifférence montrée à l'égard de l'immense majorité des embryons traités dans les laboratoires de fécondation *in vitro*. Qu'il soit considéré comme un patient ou non, nous devons soigner l'embryon et lui permettre de se développer dans les meilleures conditions. Or force est de constater que l'activité de soin à l'embryon ne fait pas l'objet de beaucoup d'attention. **En 2004, 221 821 embryons ont été traités dans le cadre de FIV-ICSI intraconjugales en France, pour 442 946 ovocytes recueillis.** Donc 50% des ovocytes n'ont pu être fécondés. En outre, seulement 131 731 embryons (61.6%) ont été jugés aptes à pouvoir répondre à un projet parental soit en étant transférés immédiatement dans l'utérus soit en étant congelés. Près des 40% des embryons n'ont donc, dès les premiers jours, aucune chance de développement. Nous devons nous interroger sur les raisons pour lesquelles si peu d'embryons sont formés et se développent normalement dans les programmes de FIV-ICSI. Enfin, en 2004, seulement 10 450 des 88 025 embryons transférés dans l'utérus ont conduit à la naissance d'un enfant. Pourquoi près de 90% des embryons pourtant jugés les meilleurs au laboratoire, ne se développent pas ? Pour tenter de comprendre ces phénomènes, la recherche doit progresser. Une recherche sur l'embryon mais aussi pour l'embryon et pour pouvoir améliorer les performances de l'assistance médicale à la procréation.

Enfin, on peut s'interroger sur ce qu'il doit advenir des embryons conçus dans les programmes de FIV-ICSI et cryoconservés. D'après l'Agence de biomédecine 134 358 embryons étaient conservés en France au 31 décembre 2004, dont 78 765 (58.6%) pour un projet parental en cours. Pour 22 831 embryons (17%), l'opinion des géniteurs ne pouvait être connue et 32 761 embryons (24.4%) ne répondaient plus au projet génital de leurs géniteurs. Parmi ces derniers, un arrêt pur et simple de la conservation avait été demandé pour 17 122 (52%) mais 9 341 (28.5%) avaient été donnés pour pouvoir être accueillis par un autre couple et 6 299 (19%) avaient été donnés pour la recherche. Il y a donc un grand nombre d'embryons en France qui pourraient être disponibles pour des travaux de recherche.

En conclusion, si de nombreux aspects positifs peuvent être relevés en matière d'AMP en France, on ne peut aussi que constater un décalage trop fréquent entre des **choix éthiques rigoureux** mais souvent inadaptés ou mal assumés et une **absence de politique cohérente** et performante en matière d'offre de soin, d'évaluation et de recherche. La conjonction de ces éléments ne peut que favoriser le "tourisme" et/ou le "business" procréatiques qui connaissent aujourd'hui un développement extraordinaire dans certains pays européens comme en Amérique du Nord et dont la presse se fait régulièrement l'écho. Le dernier exemple connu est celui de l'Abraham Center of Life, à San Antonio au Texas États-Unis, qui propose, à toute personne qui le souhaite, de produire des embryons à la carte à partir de spermatozoïdes et d'ovules sélectionnés selon les critères génétiques ou sociaux de son choix, le tout pour 2 500 dollars l'unité. De telles pratiques nous renvoient à une question fondamentale : quel type d'enfant souhaitons-nous, pour quelles raisons et dans quelles conditions pouvons-nous émettre des préférences en la matière ?

Valérie PECRESSE

Cet exposé démontre que nous avons bien fait de demander, dans la loi, une évaluation médicale de l'aide à la procréation, dont les résultats sont à la fois éloquentes et inquiétants. Cela étant, la question des choix éthiques reste posée parce que d'autres pays ont réalisé des choix différents. Comment un pays peut-il opérer des choix éthiques différents d'autres états et les assumer dans un monde en évolution ?

II. La connaissance des origines et l'élargissement de l'éligibilité du couple

Geneviève DELAISI de PARSEVAL

Le fer de lance des lois bioéthiques depuis 1994 est la notion de **projet parental**, que je considère comme un cheval de Troie permettant d'accéder à la parentalité. Les dispositions actuelles de la loi reposent sur une conception du projet parental distinguant de manière radicale procréation et filiation. Ce concept induit une représentation qui privilégie, à mon sens, de façon abusive le rôle de la volonté en reléguant le rôle du corps et ses représentations symboliques. Ce concept sous-tend en particulier un déni du corps des sujets ayant contribué à la procréation. Ainsi ficelée, la notion de projet parental peut servir de socle à presque tous les projets parentaux à venir. La stratégie actuelle d'un courant de pensée porté par des juristes et sociologues de renom est emblématique de l'extension du projet parental à l'homoparentalité. La thèse très paradoxale de ce courant de pensée se résume par ce mot d'ordre : " *CECOS et homoparentalité, même combat* ". Évoquant la loi de 1994, Daniel BORILLO écrit : " *Puisque la loi n'a pas hésité à écarter le géniteur du lien de filiation pour*

l'assistance médicale à la procréation pour les couples hétérosexuels, pourquoi serait-il nécessaire d'agir autrement pour les couples de même sexe ? ". Certes, la loi de 1994 a réservé l'assistance médicale à la procréation à un couple composé d'un homme et d'une femme. Le Code civil a cependant introduit, en 1999, une définition nouvelle du couple, défini comme un ensemble de deux personnes de sexes différents ou de même sexe. **J'attends pour ma part que la loi se décide à préciser la notion de couple et qu'elle précise qui peut bénéficier d'une assistance médicale ou sociale à la parentalité.** En effet, je ne vois pas pourquoi l'on traite différemment les couples souhaitant adopter et ceux qui préfèrent l'assistance médicale à la procréation, d'autant qu'au moins dans la moitié des cas, il s'agit des mêmes couples.

Au nom de quoi accepter le projet parental d'une personne seule célibataire ? Au nom de quoi le concubinage de deux hommes suffirait à accéder à l'assistance médicale à la procréation ? Pourquoi refuser l'assistance médicale à la procréation dans le cas d'un couple hétérosexuel dans lequel la femme a subi une hystérectomie ? Il est urgent, à mes yeux, avant de revoir la loi de bioéthique, d'homogénéiser les conditions d'accès à la parentalité médicalement ou socialement assistée. Le projet parental constitue aujourd'hui une véritable " usine à gaz " qui peut conduire la société vers une légitimation de presque toutes les pratiques d'assistance médicale procréative, au nom de la seule volonté du candidat-parent et d'un projet parental correctement présenté. Il est de mon devoir de psychanalyste de vous mettre en garde contre la pente glissante que constitue la notion de projet parental. Ce concept, d'autant plus dangereux qu'il figure depuis longtemps dans la loi, induit une représentation privilégiant la volonté consciente en gommant totalement le rôle du corps et ses représentations symboliques.

Valérie PECRESSE

Vous avez interpellé le législateur, Madame, concernant l'incohérence qui existe entre l'ouverture des droits à l'adoption et l'ouverture des droits à la procréation. Je précise que l'adoption est ouverte aux célibataires car elle repose sur une réalité différente de celle de la procréation : l'existence d'enfants, à qui il faut donner une famille. C'est pour cette raison que l'accès à l'adoption a été ouvert le plus largement possible, dans les années 60, notamment à des femmes célibataires qui souhaitaient adopter de petits orphelins. La Mission " Famille " n'a pas souhaité revenir sur ce principe. Nous avons en effet considéré que cette possibilité d'adoption par des célibataires, notamment pour les adoptions intrafamiliales et les familles d'accueil monoparentales, a toujours sa place dans notre corpus législatif parce qu'elle permet de donner une famille à un certain nombre d'orphelins, souvent relativement âgés.

En revanche, la question de réserver l'adoption aux couples mariés se pose aujourd'hui de façon renouvelée, compte tenu de l'importance grandissante des naissances hors mariages et de l'existence de concubinages au long cours, qui ne semblent pas toujours moins solides que les mariages, dans un contexte de forte augmentation du taux de divorces. En revanche, pour l'assistance médicale à la procréation, nous avons opté pour une notion plus contemporaine, reflétant la situation actuelle de la famille : le couple stable de concubins hétérosexuels. La notion de couple existant dans la loi depuis 1999 a élargi la notion de concubinage en reconnaissant l'existence des couples homosexuels. Pour autant, cela ne résout pas toutes les questions de l'élargissement des conditions de l'adoption et de l'assistance médicale à la procréation.

III. Le respect de l'embryon

René FRYDMAN

Je commencerai par poser par quatre constats. Je souhaite d'abord insister sur **les problèmes de formation dans la médecine et la biologie de la reproduction dans notre pays**. La génération de praticiens ayant débuté la fécondation in vitro devra bientôt être renouvelée, mais force est de constater que la relève n'est pas suffisamment assurée, ce qui doit nous conduire à redoubler d'efforts tant dans le domaine médical que dans le domaine biologique, pour susciter des vocations. La recherche sur les sciences de la vie revêt une importance fondamentale, en particulier dans ses aspects cliniques. En outre, les résultats des pratiques d'assistance médicale à la procréation ne sont pas bons en France. Il faut souhaiter que la création récente de l'Agence de biomédecine permette d'améliorer cette situation. Il existe trois centres de diagnostic préimplantatoire en France. Ils sont actuellement sous tension et, pour certains, débordés. Par exemple, à Clamart, l'attente est de 12 à 18 mois, pour des chances de succès de 25%. Cette situation ne peut perdurer. Enfin, l'accroissement de la demande de don d'ovocytes, suscitée par l'augmentation de l'âge auquel les femmes souhaitent avoir un enfant, se heurte au nombre insuffisant des donneuses. Comme vous le savez peut-être, j'ai proposé d'envisager un défraiement de solidarité qui serait peut-être de nature à augmenter le nombre de donneuses d'ovocytes dans notre pays.

Concernant le **respect de l'embryon, il serait bon d'établir une certaine cohérence entre l'embryon, le diagnostic prénatal et l'interruption volontaire de grossesse**. Pour qu'un embryon se développe, il doit disposer des capacités nécessaires et être accepté par ses géniteurs. La pierre angulaire est-elle le respect de l'embryon ou le respect de l'homme et de la femme qui en sont à l'origine ? À mes yeux, l'embryon se situe dans un entre-deux : il n'est ni une chose, ni une personne, comme cela a été souligné à juste titre. En tout cas, à partir du moment où il est implanté, le statut de l'embryon évolue. Alors qu'auparavant, l'homme et la femme étaient décisionnaires, lorsqu'il est implanté, seule la femme est l'avocat de l'embryon. L'implantation constitue donc une étape importante.

La recherche sur l'embryon a évolué. Elle était exceptionnellement autorisée de manière non-invasive en 1994 et de manière invasive (avec destruction en 2004) pour les embryons dont les géniteurs ont accepté le principe d'une recherche. Il reste à débattre de la constitution d'un embryons issus de la recherche. **Si nous souhaitons progresser dans les techniques de congélation des ovocytes, nous avons besoin de déterminer si les caractéristiques de l'embryon sont compatibles avec une implantation**. Je préfère qu'une vérification soit réalisée à ce stade embryonnaire plutôt que de croiser les doigts en espérant que, neuf mois plus tard, l'enfant sera en bonne santé. Il est nécessaire, à mon sens, d'autoriser les recherches permettant de s'assurer de la qualité de l'embryon. Enfin je signale, que 20% des grossesses font l'objet d'une amniosynthèse et que cet examen entraîne plus d'avortements de fœtus sains que de diagnostics de fœtus malade. Il faut donc limiter ce réflexe de protection à tout prix et cette course vers le risque nul qui aboutit, en réalité, à un effet délétère.

Fondamentalement, nous devons nous interroger sur les limites de nos actes. D'une manière très simple, on pourrait, soit tout interdire, soit tout autoriser, en valorisant la volonté individuelle. Le juste milieu est difficile à trouver entre ces deux extrêmes. C'est souvent l'existence d'un problème médical avéré qui nous a guidés dans la détermination des limites de nos pratiques. Or, dans certaines circonstances, cette approche est difficile à adopter. Néanmoins, les médecins ne peuvent

à être des techniciens qui auraient pour rôle de donner satisfaction à toute volonté exprimée, sans quoi rien ne s'opposerait à un diagnostic de sexe sur l'embryon ou au clonage reproductif. Au-delà de la volonté et des possibilités de adultes, nous devons envisager l'embryon comme un " entre-deux ", sans jamais perdre de vue le respect de l'homme et de la femme qui en sont à l'origine. On peut être troublé par le fait que 17% des couples à l'origine d'embryons congelés ne se manifestent pas auprès des centres de fécondation *in vitro*.

Claude SUREAU

Je partage totalement votre avis sur un point en particulier : votre souhait de modifier la loi pour permettre la " création d'embryons pour la recherche ". Lors d'un congrès organisé au mois de septembre dernier, à l'Académie des Sciences, Anne MC LAREN, représentant la position britannique, a soutenu la nécessité de " créer des embryons pour la recherche ". Ce qui ne signifie certes pas de se livrer à des expériences de tératologie expérimentale, mais d'étudier en profondeur, après études chez l'animal, le comportement des gamètes et les tout premiers stades de la fécondation, afin de mieux maîtriser, voire d'éviter les aléas de la procréation humaine. Bien entendu, dans une telle circonstance, les embryons ayant fait l'objet d'une recherche de ce type ne pourraient être transférés *in utero* en raison des risques encourus ; il s'agirait donc bien de créer de tels embryons pour une recherche susceptible d'aboutir à une véritable prévention d'un certain nombre d'anomalies congénitales. Le législateur doit engager une réflexion approfondie sur ce sujet.

Valérie PECRESSE

Nous tournons ici autour d'une notion sans la nommer : le **pré-embryon**. Nous sentons bien, dans vos discours, qu'il existe, au démarrage, quelques cellules sur lesquelles il serait très intéressant de faire de la recherche, et à l'arrivée un " vrai " embryon, associé à un projet parental. Cela ne doit-il pas finalement conduire à distinguer deux embryons : les cellules pouvant faire l'objet d'activités de recherche et l'embryon destiné à la transplantation ?

René FRYDMAN

On peut facilement répondre à cette question. C'est le projet parental qui prime, puisqu'initialement l'embryon est créé par l'homme et la femme, pour aboutir à un enfant. Néanmoins, le projet parental doit se renouveler, sans quoi il cesse d'exister. Dès lors, en l'absence d'implantation, on est obligé de porter un regard différent sur l'embryon.

Pierre JOUANNET

Deux éléments doivent être distingués. Pour l'embryon associé à un projet parental, quel que soit son état, tout sera fait pour qu'il devienne un enfant. Dans le cas contraire, son seul avenir est la mort du fait de l'arrêt de sa conservation. Cet embryon qui n'a pas d'avenir pourrait être utile à la recherche. Je crois que nous devrions adopter, en la matière, l'attitude qui est la nôtre pour tous les autres âges de la vie. Depuis l'embryon traité par IVG jusqu'au vieillard, il est possible d'utiliser des cellules pour la recherche lorsque la personne va mourir. Pourquoi en irait-il différemment pour

l'embryon, au premier stade ? Lorsque cet embryon n'a pas d'autre avenir que la mort, pourquoi ne pourrait-il être utilisé à des fins de recherche sous réserve du consentement des personnes concernées ?

La création d'embryons pour la recherche supposerait, pour sa part, de franchir un nouveau seuil. Il est vrai que, dans certaines situations, cette création est incontournable, ce que les Britanniques ont d'ailleurs parfaitement compris. Si nous ne pouvons vérifier sur l'embryon qu'une technique mise au point n'est pas délétère pour son développement, nous serons contraints de procéder à cette vérification sur le nouveau-né. Je partage donc la position de René FRYDMAN sur ce point.

Claude SUREAU

Concernant le devenir des embryons congelés, je ne suis pas étonné que certains parents ne se manifestent pas parce qu'il est extrêmement difficile de choisir le devenir de ses embryons lorsqu'ils ne sont plus associés à un projet parental. Comme je l'ai dit, je suis favorable à la création, dans des conditions précises et avec des objectifs également précis, d'embryons pour la recherche, mais mon vœu est que, grâce au progrès scientifique, et en particulier à celui des connaissances sur la fécondation, on puisse se passer un jour de la congélation embryonnaire.

René FRYDMAN

Ce vœu milite en faveur de la recherche sur les embryons, permettant d'aboutir à des embryons-recherche issus d'une recherche en amont.

IV. Témoignages

Dominique LENFANT

Une enquête a été réalisée par l'association Paulineadrien auprès de couples concernés par un projet parental nécessitant l'assistance médicale à la procréation. Cette technique constitue, pour les couples interrogés, **un acte médical ou chirurgical à réserver aux couples théoriquement aptes à concevoir des enfants**, mais dans l'impossibilité pratique de le faire pour des raisons biologiques, physiologiques ou autres, la grossesse étant considérée comme une étape, alors que l'adoption est envisagée comme un ultime recours.

Les personnes interrogées ont notamment insisté sur la nécessité **de raccourcir les délais d'attente** de prise en charge. Elles souhaiteraient aussi bénéficier d'un **accès plus large au don de gamètes**, notamment en permettant aux centres privés qui le souhaitent d'y accéder. Par ailleurs, les couples interrogés souhaiteraient que l'adoption soit facilitée. Aujourd'hui, le parcours d'adoption s'avère aussi difficile et douloureux que celui de l'assistance médicale à la procréation et il faut beaucoup de courage pour l'envisager après un échec d'aide médicale. Enfin, ces personnes s'interrogent sur la possibilité de revoir le droit de l'enfant en cas de gestation pour autrui.

De nombreuses questions de nos adhérents restent sans réponse. Par exemple, que dire à un couple souffrant d'insuffisance ovarienne nécessitant un don d'ovocyte qui ne peut être pris en charge en

France rapidement ou à une femme de 35 ans qui souhaite un enfant et a peur du temps qui passe ? Ces témoignages montrent que les couples sont interloqués par la survalorisation du gène au regard de la grossesse.

Enfin, ces personnes s'interrogent sur la possibilité de **revoir le droit de l'enfant en cas de gestation pour autrui**.

Valérie PECRESSE

Pourtant, on reproche souvent à la législation française, au contraire, de survaloriser la grossesse, sachant que la mère est celle qui accouche. Notre législation n'accepte pas qu'une grossesse puisse être déléguée parce que la gestation pour autrui constitue un tabou dans notre pays. Nous pensons que l'on ne peut faire commerce de l'acte de porter un enfant, ni même l'objectiver.

V. Les limites du champ de l'assistance médicale à la procréation

Israël NISAND

Un mot se trouve au carrefour de nos débats aujourd'hui : la complexité. Nous assistons à une course de vitesse entre l'évolution de la science et celle du droit, course de vitesse inégale car les acquis de la science sont plus rapides. Je trouve plutôt rassurant, à cet égard, de constater que dix ans ont pu s'écouler avant la révision de la loi de bioéthique : la complexité se paie. La loi de 2004 comporte des points positifs, des éléments incertains et des positions que je qualifierai de regrettables. En tant que médecin sans affiliation politique ou religieuse, respectant la transcendance de l'être humain, c'est la rencontre régulière avec couples stériles et leur souffrance qui m'a amené à changer certains de mes opinions éthiques au cours des dernières années.

Parmi les éléments positifs, la loi de 2004 permet d'éviter la transmission d'une MST grave à un membre du couple, notamment le VIH. Concernant les conditions d'accès, **la procréation médicalement assistée est accessible à un couple composé d'un homme et d'une femme en âge de procréer, mariés ou concubins et consentant préalablement au transfert d'embryon**. Par ailleurs, l'entretien préalable donne nécessairement lieu à l'évaluation des effets secondaires et des risques, à court ou long terme, de l'assistance médicale à la procréation. En revanche, la stimulation ovarienne n'est toujours pas encadrée par la loi, pour une raison que j'ignore. La France connaît un nombre considérable de grossesses gémellaires issues de la procréation médicalement assistée. Il faut savoir que 25% des grands prématurés sont liées aux grossesses gémellaires issues des stimulations ovariennes. Il est donc nécessaire de réglementer cette pratique médicale qui produit du handicap lié à la naissance de grands prématurés. Il ne faut pas céder au poids de certains laboratoires qui fondent leurs profits sur la liberté de prescription de leurs produits.

En outre, on peut aussi désormais avoir recours à un tiers donneur lorsque le couple est porteur d'une maladie d'une particulière gravité. Il en est de même si le couple ne souhaite pas avoir recours à l'ICSI, qui élève légèrement le risque de malformations. Le donneur doit simplement avoir déjà procréé et peut donner son sperme pour dix grossesses. Les couples peuvent consentir à ce que les embryons fassent l'objet de recherche lorsqu'ils n'ont plus de projet parental, sachant que la conservation des embryons in vitro sera assurée pendant cinq ans. Ces dispositions semblent

raisonnables. La recherche sur les embryons était interdite. Elle est désormais possible si des progrès thérapeutiques majeurs sont envisageables et si aucune autre possibilité n'existe, avec l'accord réitéré des parents et l'accord scientifique et éthique de l'Agence de la biomédecine. L'agrément de médecins est désormais donné par cette agence et les modalités sont prédéfinies par voie réglementaire.

Je distingue cinq points positifs dans la nouvelle loi de bioéthique :

- la création de l'Agence de biomédecine, réclamée depuis de nombreuses années, et qui effectue un travail d'une qualité exceptionnelle ;
- la recherche sur l'embryon, encadrée par l'Agence de biomédecine, qui constitue une véritable avancée ;
- le maintien de l'autorisation du diagnostic préimplantatoire élargi ;
- la cryopréservation ovarienne, permettant de préserver des ovaires d'une petite fille soignée pour un cancer ;
- le délai de conservation de cinq ans.

Plusieurs points sont incertains :

- le moratoire de cinq ans portant sur la recherche sur les embryons ;
- l'état des réflexions sur la recherche visant à améliorer l'implantation ;
- l'absence de recherche envisagée sur les gamètes ;

Je voudrais enfin insister sur cinq dispositions qui me semblent regrettables :

• l'assimilation du clonage reproductif à un crime contre l'espèce humaine

Le clonage reproductif peut être interdit au nom de nombreux arguments, mais il n'y a pas lieu de l'assimiler à un crime contre l'espèce humaine, à moins que la France n'ambitionne d'imposer son point de vue occidental à l'ensemble des pays du monde. Gilbert HOTTOIS déclare : "*Comment pouvez-vous parler d'un crime quand il s'agit de création d'un être humain ? Ne pensez-vous pas que vous êtes en train de commettre un contresens ?*". Réduire l'humain à ses gènes est une option non satisfaisante et certainement erronée. Il faut interdire le clonage reproductif, mais cesser de l'assimiler à un crime contre l'espèce humaine parce qu'il s'agit à l'évidence d'un contresens.

• l'interdiction du clonage thérapeutique

Si des résultats probants sont obtenus par la recherche dans ce domaine à l'étranger, la France reviendra certainement, sans fierté, et même avec un peu de honte, sur l'interdiction du clonage thérapeutique. La nouvelle ligne de défense dogmatique qui nous est imposée est de refuser la création d'embryons pour la recherche. Ou bien on autorise la recherche sur l'embryon, ou on ne l'autorise pas. Nous sommes actuellement dans une demi-mesure qui ne durera pas. Il doit être possible de créer, de manière très encadrée, des embryons pour la recherche. Nos chercheurs français travaillent actuellement sur l'embryon humain dans d'autres pays, et nous utiliserons bel et bien les résultats de cette recherche. Est-ce bien éthique?

- **Il n'est pas raisonnable de réduire la complexité de la question de l'homoparentalité à des enjeux électoraux**

Un ouvrage paru récemment comporte 1 000 références bibliographiques. Il n'y aucune donnée scientifique permettant d'affirmer l'existence d'un préjudice pour l'enfant, d'être élevé par deux femmes. Dès lors, quel est le fondement du droit qui interdit ? S'agit-il de protéger le plus faible ? Sinon, cessons de discriminer les enfants d'homosexuels. Ils ont les mêmes droits que les enfants de parents hétérosexuels. Nous devons ouvrir un véritable débat sur le thème de l'homoparentalité qui, pour l'heure, a uniquement fait l'objet d'exclusions, c'est-à-dire d'interdits.

- **la prohibition des maternités de substitution**

La prohibition existant en France concernant la maternité de substitution expose les couples français à des pratiques honteuses, voire dégradantes, à l'étranger, alors que de nombreux pays reviennent sur leurs interdits en la matière. Je ne suis pas favorable à la maternité de substitution avec don d'ovule. En revanche, lorsqu'une femme n'est plus en mesure de porter un enfant pour des raisons accidentelles ou malformatives, sa sœur ou une amie, pourraient lui rendre ce service extraordinaire celui d'être une " nounou prénatale " pour son enfant.

- **l'interdiction du transfert posthume**

Tous les avis exprimés sur ce sujet, notamment par l'Académie de Médecine et le Comité consultatif national d'éthique, sont en faveur de l'autorisation, dans certains cas, du transfert posthume. Or la France a tout de même posé une interdiction formelle en la matière. Il faudrait revenir sur cette interdiction fort discutable.

La complexité de l'écriture d'une loi est renforcée par l'aspect multiculturel de la société française. Même si la souffrance des couples en mal d'enfant ne justifie pas de transgresser des valeurs fondamentales, il est urgent de définir ces valeurs collectivement en les justifiant, c'est à dire d'avoir la maturité de construire ensemble une morale laïque qui sont fondée par la raison.

Valérie PECRESSE

Nous nous sommes également interrogés quant à l'opportunité de considérer le clonage reproductif comme un " crime contre l'espèce humaine ", sachant que l'acte de tuer constitue le crime ultime. Nous avons finalement répondu favorablement à cette proposition de Jean-François MATTEI pour deux raisons principales. En premier lieu, parce que le clonage même s'il conduit à la naissance d'un être humain brise un tabou éthique ultime, celui de la reproduction sexuelle c'est-à-dire l'unicité de la personne humaine née d'une part de hasard liée à la rencontre d'un gamète masculine et d'un gamète féminine. Un homme ne peut pas être reproduit à l'identique. En second lieu, nous avons voulu donner une certaine solennité à cette interdiction, sachant que la France entendait prendre la tête de la croisade pour l'interdiction internationale du clonage reproductif. À mon sens d'ailleurs, cette technique devrait être interdite au niveau mondial. Par ailleurs, concernant l'homoparentalité, il existe un véritable débat démocratique, au moins dans le cadre du Parlement. Nous avons d'ailleurs adopté des dispositions, dans la loi de protection de l'enfance, pour sécuriser la situation des enfants élevés par des couples homosexuels, mais il est différent de gérer des situations existantes et de modifier le droit de la filiation en instaurant une filiation culturelle, fictive, consistant à considérer qu'un enfant peut avoir deux pères ou deux mères. Il s'agit d'un choix de société qui ne peut être réduit à une question politicienne. Enfin, je signale que la Mission " Famille " s'est prononcée en faveur d'une révision de la loi de bioéthique en ce qui concerne le transfert posthume.

VI. Débat

Valérie PECRESSE

Une personne nous demande comment oublier, au regard du problème des mères porteuses, les risques obstétricaux liés à la grossesse et à l'accouchement ainsi que le lien existant nécessairement entre une femme et l'enfant qu'elle porte. Un autre personne s'interroge aussi sur les raisons pour lesquelles le double-don de gamètes est interdit alors que l'accueil d'embryon est autorisé. Une question est également posée concernant une harmonisation internationale des lois en matière de procréation médicalement assistée, pour contrer le tourisme procréatif. Enfin, un participant évoque la filiation des enfants nés grâce à la gestation pour autrui. Sur ce dernier point, il faut savoir que répondre au problème de filiation reviendrait à autoriser de fait la gestation pour autrui.

Dominique LENFANT

La gestation pour autrui constitue une situation totalement inédite dans l'histoire de la procréation humaine puisqu'une femme est conduite à porter et à donner naissance à un embryon qui lui est totalement étranger. Il faut prendre en compte cette situation inédite, sans faire preuve de dogmatisme.

Un participant

L'avis du Comité consultatif national d'éthique sur la connaissance des origines, nous avons tenu à souligner le problème de l'intérêt de l'enfant, sachant qu'en cas de décès du père biologique, l'enfant pourrait être confié à la DDASS, donc soustrait à l'amour de la mère d'adoption.

Un participant

Au plan international, il pourrait être intéressant d'évaluer les choix réalisés par les différents pays. Par exemple, depuis plus de 20 ans, la Suède et la Nouvelle-Zélande, notamment, ont choisi de supprimer l'anonymat dans le don de sperme. Il serait souhaitable d'évaluer les conséquences de ces choix.

René FRYDMAN

Concernant le don d'ovocytes, il est complexe de trouver un juste milieu entre la gratuité totale qui aboutit à l'absence de donneuses et une exploitation éhontée, comme il en existe dans différents pays, particulièrement en Espagne. Nous pourrions définir une sorte de défraiement tenant compte de la gêne procurée par le don d'ovocyte, qui ne peut être mis sur le même plan que le don de sperme.

Israël NISAND

J'évoquerai, pour ma part, le fait qu'une femme puisse porter un enfant pour autrui. Lorsqu'on observe l'expérience anglaise, marquée par une tradition d'une quinzaine d'années en matière de grossesse pour autrui, on constate qu'un protocole extrêmement sérieux a été défini pour éviter par exemple que les mères porteuses ne proposent leurs services pour des raisons financières. Près de 50% des femmes porteuses sont soit la sœur soit la mère de la femme ayant perdu son utérus. Il existe, depuis une dizaine d'années, des études psychologiques démontrant qu'il n'existe pas de difficulté particulière. Par ailleurs, je rappelle qu'au siècle dernier, dans notre pays, on a confié des enfants en nourrice pendant les premières années de la vie, à un stade de développement où se jouent des choses plus déterminantes que pendant la grossesse. L'étude au cas par cas des demandes de grossesses pour autrui semble constituer une solution plus intelligente que l'interdit

pur est simple qui pousse des couples français dont la demande est légitime dans des réseaux scabreux à l'étranger.

Valérie PECRESSE

La question de la prise en charge financière de l'aide médicale à la procréation devra être évoquée au cours d'une prochaine table ronde, en particulier au regard de l'utilisation de cette technique pour des raisons de confort.

TABLE RONDE N° 2

DONS D'ÉLÉMENTS DU CORPS HUMAIN : GRATUITÉ ET ANONYMAT

I. Exposé introductif

II. L'ambiguïté de la gratuité

III. Le don est-il gratuit ?

IV. L'anonymat des donneurs : la moins mauvaise des solutions

V. Les arguments en faveur de la levée de l'anonymat

VI. Dons d'organes, anonymat : éloge du secret

TABLE RONDE N° 2

DONS D'ÉLÉMENTS DU CORPS HUMAIN : GRATUITÉ ET ANONYMAT

PRÉSIDENTS

Jean-Michel DUBERNARD

Député du Rhône, président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, chirurgien des hôpitaux de Lyon

Didier SICARD

Président du Comité consultatif national d'éthique

INTERVENANTS

Didier HOUSSIN

Directeur général de la Santé

Sadek BELOUCIF

Membre du comité consultatif national d'éthique et du conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine, anesthésiste-réanimateur au Centre hospitalier universitaire d'Amiens

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Professeure agrégée à la Faculté de droit de l'université de Paris V, directrice du centre de recherche en droit médical

Bernard GOLSE

Pédopsychiatre psychanalyste, professeur de psychiatrie de l'enfant à l'université Paris V, chef du service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris, membre du Conseil supérieur de l'adoption (CSA) et président du Conseil pour l'Accès aux origines personnelles (CNAOP)

Pauline TIBERGHIE

Gynécologue obstétricienne, responsable d'un centre d'aide à la procréation à Valenciennes, présidente de l'association " Procréation médicalement anonyme "

Jean-Paul VERNANT

Président du Comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, chef du service d'hématologie à l'hôpital de La Pitié - Salpêtrière (Paris)

I. Exposé introductif

Didier HOUSSIN

La question de la révision de la loi de bioéthique se posera au mois d'août 2009 et je voudrais m'attarder sur deux aspects. D'une part, concernant les évolutions techniques. Nous pouvons nous attendre à une augmentation des besoins en matière de greffe, avec un léger accroissement de la capacité de réaliser des allogreffes. En matière de procréation, nous pouvons nous attendre à une demande légèrement accrue. On ne peut sans doute pas attendre d'ici là de percée technologique en matière de substituts artificiels ou liée à l'utilisation du corps animal.

D'autre part, sur le plan des principes. Dès lors qu'il s'agit de faire circuler des éléments du corps humain, la loi de bioéthique traduit des choix essentiels qui se concrétisent à ce jour, en France, dans un esprit de fraternité, à travers trois grands principes : le consentement, la gratuité et l'anonymat.

- **le consentement**

La question du consentement se pose essentiellement pour le prélèvement sur des personnes décédées. Le principe du consentement présumé, plus difficile à comprendre par la population que le principe du consentement explicite - mais peut être plus efficace, existera sans doute encore en 2009 en France, même s'il existe un débat sur ce sujet. Les pays européens sont d'ailleurs très partagés entre ces deux options de consentement. Personnellement, j'espère que le principe du consentement présumé pourra s'élargir en Europe.

- **la gratuité**

La question de la gratuité renvoie au choix essentiel du système du don en matière de greffe et de procréation. Cette question est portée au plus haut, avec un effort consenti pour tenter de dédommager le donneur et d'éviter qu'il ne pâtit de sa générosité. Il existe, dans le monde, un continuum de pratiques qui battent en brèche le principe de gratuité, en mettant en avant des principes de compensation des frais, voire de don rétribué. En France, la gratuité sera sans doute maintenue au mois d'août 2009, mais il s'agit d'un des aspects les plus discutés au plan international, et il n'est pas exclu que sa prédominance soit remise en cause.

- **l'anonymat**

L'anonymat donneur-receveur ne constitue pas un principe observé dans de nombreux pays et il est envisageable qu'il soit battu en brèche d'ici au mois d'août 2009. S'il découle d'une intention louable, de protéger le donneur et le receveur d'éventuelles pressions et d'assurer un prélèvement et une répartition des greffons aussi neutre que possible, ce principe a souvent " glissé " vers la notion d'oubli du donneur. Les témoignages de reconnaissance de la Nation prévus dans la loi de 2004 devraient permettre à ce principe d'anonymat donneur-receveur de perdurer dans de meilleures conditions.

II. L'ambiguïté de la gratuité

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Plusieurs dispositions ont été introduites dans le Code civil et dans le Code de la santé publique par les lois de 1994. Le mot " **gratuité** " n'y apparaît pas mais seulement la notion de " **non patrimonialité** ", la disposition essentielle étant que la personne qui se prête à des expérimentations et donne des éléments ou produits de son corps ne peut recevoir aucun paiement, ni aucune rémunération. La gratuité, en droit, est illustrée par le contrat de donation, par lequel le donateur transfère un élément de son patrimoine au donataire, dans une intention libérale, qui peut répondre à divers motifs. La notion d'**extra-patrimonialité**, pour sa part, s'applique à des droits incessibles et intransmissibles, comme le droit à l'image, ce qui n'exclut pas l'intervention de l'argent, notamment lorsque l'un de ces droits est atteint et que l'atteinte donne lieu à des dommages et intérêts. Un titulaire peut aussi céder à des tiers certaines prérogatives en échange d'un paiement. Pour les éléments et produits du corps humain, la loi instaure un degré supplémentaire dans la non patrimonialité puisque le législateur interdit au donneur de monnayer l'accès à son corps de quelque manière que ce soit, pour protéger ledit donneur, mais aussi probablement le respect de la dignité de la personne humaine.

La non patrimonialité ne s'applique strictement qu'à la personne source. Le prélèvement, le traitement, la conservation et la cession des éléments cédés gratuitement peuvent, dans un

deuxième temps, donner lieu à une rémunération à condition qu'aucun profit ne soit réalisé. En revanche, les produits transformés, dans une troisième étape, à partir des éléments donnés, peuvent donner lieu à une commercialisation sans restriction significative, pour des bénéfices substantiels pour les industriels. Comme l'a fait remarquer Madame QUESTIAUX après l'avis du Comité consultatif national d'éthique, il existe là un paradoxe. En effet, on considère que l'intervention sur les éléments et produits du corps humain constitue une transgression, mais, plus celle-ci est forte et plus elle est lucrative.

À partir de ces éléments juridiques, plusieurs questions peuvent être soulevées. Par exemple, la non patrimonialité constitue-t-elle une protection efficace du donneur ? Elle le protège contre les risques d'exploitation, mais laisse ouvertes certaines questions relatives au consentement. En particulier le donneur potentiel peut faire l'objet de pressions, y compris dans les relations intrafamiliales. On peut aussi se demander si la situation de pénurie qui se dessine justifie de revenir sur le principe de non patrimonialité. En outre, est-il possible d'envisager une indemnisation qui ne soit pas assimilable à une rémunération ? Enfin, existe-t-il d'autres moyens d'associer les personnes sources aux résultats ou aux bienfaits de l'utilisation des éléments et produits de leur corps ? En l'état actuel, le donneur ne bénéficie d'aucun retour suite aux dons qu'il a consentis.

III. Le don est-il gratuit ?

Sadek BELOUCIF

Un don est plus complexe qu'il n'y paraît parce qu'il implique engagement de soi et reconnaissance d'autrui. Donner constitue un acte complexe, tant pour le receveur que pour le donneur. Le don revêt une dimension spécifique de reconnaissance d'un être humain par un autre être humain. Cette complexité peut se refléter par les différentes dénominations utilisées : indemnité, rémunération, remboursement.... Il est vrai que le don pur, qu'évoquait Sénèque, est certainement un peu utopique.

Il existe, au niveau mondial, **plusieurs modèles d'organisation de la solidarité**. Selon un **modèle " horizontal "**, fondé sur *l'habeas corpus*, la primauté doit être accordée à l'autonomie, chacun pouvant disposer de son corps comme il l'entend dans la mesure où " ce qui est légal devrait être moral ". Plus proche de nous, le **modèle de solidarité " verticale "** se fonde sur la notion de bienfaisance et considère que " ce qui est moral devrait être légal ". Peut-on réconcilier ces modèles apparemment contraires, sachant que bienfaisance et autonomie sont indissociables ? Peut-être pourrions-nous rechercher aujourd'hui un **modèle de solidarité circulaire ou d'honneur**, en vertu duquel la survie de l'individu dépendrait de la survie du groupe. Une réflexion est en tout cas indispensable sur l'essence du don de même que sur l'essence du lien social ou communautaire.

Existe-t-il encore des biens non marchands ? Le paiement des organes altérerait l'altruisme en remplaçant un " bien commun " contemporain d'une vie sociale vivante et interactive par des facteurs purement économiques. Les maîtres de sagesse étaient rétribués sous forme de présents offerts par leurs disciples car, entre le savoir et l'argent, il n'y a pas de mesure commune : **ce qui ne peut se vendre**, c'est ce qui doit se donner. Le don serait ainsi l'antithèse du commerce. L'esprit du don est de travailler pour assurer la justice, c'est-à-dire la reconnaissance réciproque de l'autre dans le don. Quatre métiers doivent viser l'excellence : médecin, enseignant, prêtre et juriste. Ces quatre métiers sont rétribués sous forme d'honoraires, et non de salaire, ce qui ne me semble pas fortuit.

Estimer que tout est marchand reviendrait à accorder un pouvoir sans limites aux rapports contractuels, c'est-à-dire à nier le spirituel, la beauté et la joie de la vie partagée.

Jean-Michel DUBERNARD

Nous parlons ici de dignité humaine : on ne peut réifier le corps. De nombreux biologistes s'inquiètent aujourd'hui du risque de dérive vers le commerce d'organes. Il existe déjà, dans certains pays. Le principe de réciprocité en est une forme : en échange du don d'un rein pendant votre vie, les cotisations de sécurité sociale du donneur sont revues à la baisse. Sa forme ultime dite " à la Faust " propose d'accorder ces avantages en échange du don après la mort. Un économiste allemand a également proposé de légaliser le commerce d'organes pour mieux l'encadrer, face aux risques de dérives qui se font jour, notamment l'exploitation de Donneurs vivants dans les pays en voie de développement.

Henri KREIS, Chef du service de néphrologie A1, transplantation rénale à l'hôpital Necker-enfants malades

Un des grands problèmes qui se posent aujourd'hui est lié à la notion de propriété du corps humain, qui n'est absolument pas définie en France, à la différence de ce qui prévaut aux États-Unis, par exemple. Il faut distinguer le corps de la personne vivante, à qui l'on reconnaît le droit d'en disposer, de celui de la personne décédée, pour laquelle la question de la propriété se pose de façon plus délicate. A qui le corps décédé appartient-il, sachant que l'on ne peut disposer que de ce que l'on possède ?

Par ailleurs, nous sommes confrontés aujourd'hui à une situation de pénurie d'organes. Dans ce contexte, ceux-ci ne pourraient-ils être considérés comme une ressource sociale indispensable ? La société deviendrait alors propriétaire des organes du corps. La France considère la transplantation d'organes comme une priorité nationale. Dès lors, la société doit disposer des moyens nécessaires pour répondre à cette priorité. L'individu peut exprimer un refus tant qu'il est vivant, et la société peut reconnaître cette autonomie à la personne vivante, mais à nul autre. Après la mort, il n'y a aucune raison que le corps la famille si l'on considère qu'il appartient à la société. Ainsi, on résoudrait tous les problèmes actuellement inhérents à l'utilisation des éléments du corps humain.

Didier HOUSSIN

Une question est posée concernant le don de foie. Sachant que, selon une étude de l'Agence de biomédecine, six donneurs sur 20 sont confrontés à des difficultés financières à la suite du don, les personnes dialysées pourraient-elles relever du principe de non-malfaisance et non du simple utilitarisme ?

Frédérique DREIFUSS-NETTER

Il existe, dans la législation française, un principe de remboursement des frais supportés par les donateurs, qui n'est pas appliqué. Pourtant, la moindre des choses serait que le don soit financièrement neutre pour le donneur.

Didier SICARD

La question du consentement explicite me paraît assez mal posée en France car on en arrive à une situation dans laquelle le consentement explicite repose sur la famille, ce qui conduit à un nombre insuffisant de greffes. Nous avons demandé, lors de la précédente révision de la loi, qu'un effort beaucoup plus important soit apporté sur le caractère explicite du consentement. Une véritable réflexion doit s'engager sur ce point alors qu'il semble que l'Assemblée nationale ait eu très peur d'abandonner, en 2004, le principe du consentement présumé au prétexte que la société n'y était pas prête. A mon sens, la société est prête à cette évolution.

Didier HOUSSIN

Le chantier relatif à la compensation des préjudices liés au don d'un donneur vivant doit en tout cas être ouvert rapidement. Nous avons vu par exemple certaines personnes perdre leur emploi à la suite d'un don.

Jean-Michel DUBERNARD

Prenons garde toutefois à ne pas basculer trop vite, trop brutalement : le risque est grand de dériver vers la commercialisation.

IV. L'anonymat des donneurs : la moins mauvaise des solutions

Bernard GOLSE

Il existe trois niveaux de filiation : **biologique, légale et affective ou narcissique**. Il me paraît important de ne pas hiérarchiser ces trois types de filiation en accordant une sorte de prime à la filiation biologique. La quête des origines suppose d'abord de retrouver l'origine biologique ou génétique, c'est-à-dire la trace de la rencontre initiale, dans une logique généalogique, en recherchant les premiers liens d'attachement. A cet égard, le don de gamètes n'est en rien comparable à l'adoption, qui renvoie à la blessure intime de l'abandon, à certains égards indépassable. Cet abandon n'existe pas dans le cadre du don de gamètes. L'histoire de l'enfant est celle du couple et de son désir d'enfant.

Plusieurs arguments apparaissent réfutables au regard du principe du " double circuit ", qui conduirait à la levée de l'anonymat pour certains donneurs.

- L'article 7 de la convention internationale relative aux droits de l'enfant ne s'applique pas aux donneurs de gamètes : il fait simplement référence au " droit de connaître ses parents et d'être élevés par eux ".
- L'avis 90 du Comité consultatif national d'éthique souligne la discrimination entre les enfants issus des deux circuits dans la mesure où la liberté n'appartiendrait pas aux enfants puisque la décision appartiendrait aux parents, dans certains cas fragilisés.
- La souffrance psychologique des enfants conçus par don de gamètes n'a pas été clairement mise

en évidence, même si ce champ reste largement à explorer puisque seulement 25 recherches spontanées ont été réalisées en 15 ans sur 50 000 enfants. En outre, l'interrogation sur les origines génétiques ne concerne pas uniquement les enfants nés par don de gamète. Pour ces derniers, le donneur n'est pas toujours le géniteur parce que toute une série d'AMP est réalisée en cas d'infertilité. Par conséquent, parallèlement au don, rien n'exclut que le conjoint de la mère soit le géniteur. En outre, le père biologique peut n'être, ni le donneur, ni le père officiel.

L'abandon de l'anonymat induirait ainsi un certain nombre de conséquences éventuelles :

- la nécessité de recourir à l'identification génétique des donneurs, des hommes demandeurs et des enfants ainsi conçus ;
- des difficultés de gestion pour les centres du type des Cecos;
- l'inégalité de situations des enfants à l'égard de l'accès aux origines ;
- la demande de réciprocité du donneur ayant accepté la levée de l'anonymat ;
- des conséquences possibles du point de vue de la psychologie, voire de la psychopathologie des donneurs ;
- la demande de recours à un donneur connu du couple.

V. Les arguments en faveur de la levée de l'anonymat

Pauline TIBERGHIE

En France, comme dans de nombreux pays du monde, **le principe de l'anonymat du don de gamètes est aujourd'hui mis en difficulté**. Instauré par le corps médical et garanti par la loi, il pose de graves problèmes éthiques, moraux et juridiques. Au cours des 20 dernières années, 14 pays ont levé ce secret. La Suède a été le premier état à s'engager dans cette voie, avant d'être suivie par l'Autriche et l'État de Victoria en Australie, puis par de nombreux autres pays. Il est vrai que le nombre de donneurs a diminué dans ces pays au cours des mois suivant cette évolution majeure. Néanmoins, la pénurie n'a jamais duré et le nombre de donneurs permet de répondre à la demande.

Le principe de l'anonymat du don de gamètes est en difficulté parce que les enfants peuvent parler et nous enseignent qu'il ne faut pas avoir peur de la vérité biologique. La règle de l'anonymat repose sur l'idée selon laquelle la filiation affective doit être la seule prise en considération et que le secret de la filiation biologique conforte le couple receveur dans son rôle de parent. **Il ne suffit pas d'être géniteur pour être parent**, à l'évidence. La connaissance de ses origines suppose, pour l'enfant issu d'un don de gamètes ou adopté, de savoir dissocier le biologique de l'affectif. En pratique, l'enfant s'en montre capable sans la moindre difficulté. Les parents sont ceux qui aiment et élèvent, ce que nul ne peut contester.

En France, le principe de l'anonymat du don de gamètes est calqué sur l'organisation du don d'organes et de produits du corps humain. Pourtant, le don de gamètes est spécifique et ne peut objectivement assimilé à un don de sang ou d'organes. Il s'agit d'un don d'hérédité, et non de cellules. Or notre patrimoine génétique influe sur notre morphologie, notre santé et certains de nos comportements. La génétique ne définit pas un individu de façon isolée mais elle participe à sa construction. La loi du 6 août 2004 fait de l'information génétique un élément essentiel du soin et

de la prévention. Malgré cela, on cache sciemment certaines données à des individus. Les enfants issus de dons de gamètes, devenus adultes, s'informent, se regroupent et échangent. Apprendre qu'une institution détient des informations qu'elle décrète secrètes, pas sur ses propres origines, est très souvent vécu comme une injustice. **Qui peut prétendre qu'il est préférable, pour un enfant, qu'il ne connaisse jamais la totalité de son histoire ?**

VI - Dons d'organes, anonymat : éloge du secret

Jean-Paul VERNANT

Faudrait-il dans la loi supprimer l'anonymat du don d'organes ? Il convient d'emblée de noter que cet anonymat n'est pas absolu ; l'équipe médicale connaît l'identité du donneur et du receveur et il s'agit pour celle là d'un secret qui, dans l'état actuel de la loi, ne doit pas être divulgué aux familles.

L'attente d'un greffon peut s'accompagner pour le malade d'un désir totalement inavouable de la mort de l'autre : " il faut que quelqu'un meurt pour que je vive ". La violence de cette image n'est atténuée que par l'organisation médicale et sociale de la greffe fondée entre autre sur l'anonymat. D'une certaine façon, la société assume cette image mortifère : le maintien de l'anonymat et du secret permet d'atténuer la culpabilité du receveur.

Même si le don est désintéressé (le donneur n'est plus là pour recevoir d'éventuels bénéfices), même si la famille du donneur n'a fait que transmettre la volonté du défunt exprimée de son vivant, tout don implique une réciprocité : **une fois greffé, le receveur est en dette**. Il ne peut pas ne pas fantasmer sur l'identité du donneur : était-ce un homme, une femme ? Avait-il ou avait-elle des enfants ? Sa vie a-t-elle été belle ? En somme, " suis-je à la hauteur de celui qui a donné " ?

Il ne pourrait jamais s'acquitter de cette dette si la société ne se substituait au donneur. En effet dans la tradition rousseauiste du Contrat Social, l'état donne un statut au corps en l'incluant dans le social. **Le citoyen possède un corps dont il est le dépositaire mais dont il n'est pas socialement propriétaire**. Les textes législatifs qui régissent le don d'organes s'inspirent de cette conception du corps. Ainsi en est-il de la notion de " Consentement présumé ", ainsi en est-il de la dette : le receveur n'a pas de dette ni de reconnaissance à avoir à l'égard d'un seul, mais à l'égard de chacun, de tous, de la société. Ce sera d'ailleurs à la société de témoigner de sa reconnaissance à l'égard des donneurs.

Je crains que la levée de l'anonymat ne remette en question cette réalité actuelle qui permet que le receveur tolère au sens usuel mais aussi peut-être au sens immunologique, l'organe qui lui a été greffé.

Références

P. Levy-Soussan - Eloge du secret.

JB Stora - Vivre avec une greffe - Accueillir l'autre.

P. Barrier - Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneur d'organes.

CLÔTURE DE LA MATINÉE

Xavier BERTRAND
Ministre de la Santé et des Solidarités

CLÔTURE DE LA MATINÉE

Xavier BERTRAND

Ministre de la Santé et des Solidarités

Mesdames et Messieurs, nous sommes bien ici dans le cadre d'un grand et beau débat. Pour poser les termes d'un débat, il convient de poser davantage de questions que l'on n'apporte au préalable de réponses. Nous n'avons pas suffisamment, en France, la culture du débat. Sur un sujet comme celui-ci, nous avons tout intérêt à nous garder des handicaps qui nous empêchent souvent d'aller au terme de la discussion sur d'autres débats de société. Je voudrais saluer l'initiative que constitue l'organisation de ces rencontres parlementaires, très attendues.

Les avancées de la recherche et les progrès des pratiques et des techniques médicales posent aujourd'hui des questions éthiques majeures, et de plus en plus nombreuses et cruciales. Elles engagent notre vision du monde, notre représentation de l'Homme et de la société dans laquelle nous voulons que nos enfants grandissent, car nous ne sommes pas que les gestionnaires du quotidien. Nous devons nous projeter dans l'avenir. En outre, ces interrogations font appel à nos convictions, à nos croyances religieuses ou morales, personnelles et intimes. En effet, elles sont souvent révélatrices de tensions, voire de contradictions, entre des valeurs mises en conflit. Plusieurs exemples illustrent la diversité des interrogations auxquelles nous devons faire face, parmi lesquels la procréation médicale assistée, qui permet aujourd'hui à des femmes âgées de plus de 60 ans de faire naître des enfants et la réanimation néonatale pour grands prématurés. Je pense aussi au dépistage prénatal ou à la demande croissante de célibataires ou de couples homosexuels d'accéder à la procréation médicale assistée, sachant que la législation peut être contournée par le tourisme procréatif. Dans le même temps, il est nécessaire de prendre en considération la perspective d'utiliser les cellules souches embryonnaires pour traiter des maladies jusque-là incurables.

Je voudrais remercier Valérie PECRESSE et Pierre-Louis FAGNIEZ d'avoir organisé ces Rencontres parlementaires, qui permet d'impulser une nouvelle dynamique dans la réflexion bioéthique. Celle-ci nous engage toutes et tous, et renvoie aux valeurs auxquelles nous sommes attachés. **La loi de bioéthique de 2004** a été élaborée à l'issue de longs débats parlementaires, passionnés et très intéressants. Nous ne pouvons laisser personne remettre en cause aujourd'hui la rigueur de l'encadrement que cette loi garantit aux pratiques médicales et à la recherche. Cette loi demeure un texte équilibré, fruit de consensus autour de principes fondateurs, qui permet à la recherche d'avancer tout en encadrant les pratiques, et a su répondre aux attentes de la société. Elle nous évite un certain nombre d'écueils auxquels sont confrontés plusieurs de nos pays voisins. **Cette loi, qui a créé l'Agence de la biomédecine qui a une triple mission de suivi, d'évaluation et de contrôle, a également encadré la procréation médicalement assistée, élargi les indications du diagnostic préimplantatoire, autorisé pour cinq ans la recherche sur l'embryon et interdit le transfert nucléaire.**

La révision de cette loi est prévue en 2009 et pour la première fois, nous n'attendons pas d'arriver au terme de ce délai pour engager la réflexion, entant ainsi une culture de l'anticipation qui nous permet de débattre sur le fond, très en amont. La loi de bioéthique repose sur plusieurs principes essentiels pérennes tels que l'inviolabilité du corps humain et la non instrumentalisation de la personne, qui doivent rester incontournables. Nous devons néanmoins adapter notre cadre législatif aux progrès de la recherche et à l'évolution des pratiques médicales. Nous ne sommes condamnés, ni au *statu quo*, ni au " n'importe quoi ". La loi ne permet pas aujourd'hui de résoudre toutes les

questions éthiques susceptibles de se faire jour. Par exemple, pratiquer le transfert nucléaire revient pour certains à pratiquer le clonage mais, pour d'autres, ne pas utiliser cette technique conduit à priver d'un traitement certaines personnes atteintes de maladies graves. Par ailleurs, la loi interdit aux célibataires et aux couples homosexuels le recours à la procréation médicale assistée, mais ils peuvent y avoir accès sans difficultés majeures à l'étranger.

La révision de la loi de bioéthique n'a de sens que si des discussions entre experts et représentants de la société civile permettent de dégager des pistes de consensus, afin de dépassionner des sujets aussi critiques. Les rapports parlementaires constituent des contributions essentielles, mais il est plus que jamais nécessaire que l'ensemble de la société soit consciente de l'importance de ces sujets, pour faire des choix rationnels et motivés, en toute conscience. L'Agence de la biomédecine a effectué un travail remarquable et a su mener une réflexion permettant de faire progresser le débat sur des sujets si complexes. Bien souvent, nos concitoyens méconnaissent les termes du débat, mais, lorsqu'ils s'intéressent à ces sujets, leur conscience permet de progresser. C'est pourquoi je crois nécessaire d'organiser, au cours du **premier semestre 2008, des États généraux de la bioéthique** afin qu'un véritable débat public puisse s'engager sur ces thématiques qui touchent à la fois notre vie privée et la vie sociale. Un comité d'organisation de ces États Généraux sera constitué dans les prochains mois, qui réunira tous les acteurs concernés, comme les médecins, les philosophes, les citoyens, les associations de patients et les élus. Je souhaite également que l'Agence de la biomédecine produise un rapport sur la pratique du diagnostic prénatal, strictement encadrée par la loi de 2004, afin que l'on réponde aux questions récurrentes concernant la place de l'eugénisme. Il n'y a pas de place, dans notre pays, pour les pratiques eugénistes, mais nous devons apporter des réponses aux questions posées sur ce sujet.

Nous disposons aujourd'hui d'un texte qui ouvre la voie à d'autres textes. La loi de bioéthique inaugure peut-être un nouveau processus dans la loi française, en définissant un cadre qui contient lui-même les étapes de la révision du texte initial. La révision de la loi de bioéthique est prévue pour 2009. Nous disposons donc de deux années pour permettre à l'opinion publique de se saisir davantage encore de ces sujets, à l'Agence de la biomédecine de nourrir le débat public et à vous de continuer à en être des acteurs.

OUVERTURE DE L'APRÈS-MIDI

Carine CAMBY

Directrice générale de l'Agence de la biomédecine

Audrey PALMA

Chargée d'études, Infraforces

OUVERTURE DE L'APRÈS-MIDI

Carine CAMBY

Directrice générale de l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est une création de la loi de bioéthique de 2004. Créée il y a moins de 2 ans, en mai 2005, l'Agence a pour mission de formuler des recommandations dans les domaines de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal, de la génétique et de la recherche sur l'embryon, et d'assurer l'information du Parlement et du gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques dans ces domaines. Le législateur lui a également donné pour objectif de promouvoir le don d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que le don de gamètes.

C'est dans ce contexte que l'Agence a demandé à l'Institut Infraforces de réaliser une enquête d'opinion sur les attitudes et les perceptions des Français à l'égard de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et de la recherche sur l'embryon. Cette enquête, la première du genre, appelle des commentaires et suscitera sûrement des réactions.

Pour poursuivre le débat qui a commencé ce matin et qui, faute de temps, n'a pas pu se poursuivre, et pour recueillir vos réactions, je vous propose d'adresser vos contributions à l'Agence de la biomédecine à l'adresse suivante : communication@biomedecine.fr. Ainsi, le débat pourra s'enrichir des réflexions de chacun d'entre vous.

Audrey PALMA

Chargée d'études, Infraforces

Ce sont ici les principaux résultats de l'enquête commandée par l'Agence de la biomédecine qui vous sont présentés, suivis d'une typologie.

Tout d'abord des éléments sur la construction de l'enquête :

Elle a été réalisée entre les mois de novembre 2006 et janvier 2007 auprès du grand public.

Elle s'articule en deux volets :

- o l'un, qualitatif, a consisté en 24 entretiens individuels et quatre réunions de groupes auprès de personnes concernées ou non par l'assistance médicale à la procréation, le diagnostic préimplantatoire et/ou le diagnostic prénatal ; ce premier volet d'enquête d'approche compréhensive nous a permis de bâtir le questionnaire utilisé pour la suite de l'étude.
- o l'autre, quantitatif, a été réalisé selon les méthodes classiques de réalisation de ce type d'enquête : il s'agit d'une enquête par questionnaire auprès de 1086 personnes formant un échantillon représentatif de la France des 18 ans et plus, selon les variables sexe, âge, CSP et région d'habitat.

Deux précisions utiles pour découvrir ces résultats :

- o Dans cette étude, aucune différence n'a été constatée dans les résultats en fonction des catégories socioprofessionnelles, de l'âge, du sexe ou du niveau d'instruction.

- o A propos des données chiffrées : nous avons proposé aux Français de se positionner par rapport à des affirmations sur une échelle de 1 à 5. Le 1 représentant le niveau d'accord le plus faible et le 5 le plus élevé. Une note inférieure à 2 témoigne ainsi d'un rejet massif.

I. Les premiers résultats de l'enquête

o Des causes multiples aux problèmes de stérilité

Pour les personnes interrogées, la cause principale de la stérilité est d'origine médicale (note moyenne d'accord de 3,8), mais elles ne rejettent pas la possibilité d'une cause psychologique ou infectieuse (3,3 et 3,2). Enfin, la cause environnementale est la moins plausible aux yeux des Français puisqu'elle ne recueille que 2,8 de note moyenne d'accord.

Précisons que la classification des problèmes de stérilité en " maladie " ou non est confuse dans les esprits, et pour 1 Français sur 4 les problèmes de conception sont liés à des problèmes d'impuissance sexuelle chez l'homme.

o La solution médicale aux problèmes de conception plébiscitée, malgré des inquiétudes

La solution médicale aux problèmes de conception est plébiscitée (note moyenne d'accord de 4) même si elle n'est pas exempte d'inquiétudes. L'adoption était particulièrement valorisée dans les discours lors de l'enquête qualitative. Pourtant, se tourner vers l'adoption plutôt que vers une consultation, ne recueille qu'une note d'accord de 2,6. Il existe trois freins majeurs au recours à l'adoption pour les Français, identifiés lors de l'étude qualitative : le premier est psychologique puisqu'il est nécessaire de renoncer à un premier projet parental " à soi ", le deuxième est la perception particulièrement lourde des procédures d'adoption, le troisième est le manque de confiance à l'égard de certains modes d'adoption, notamment à l'étranger. Ce thème de la confiance et de la peur des trafics est récurrent dans les esprits dès que l'on touche au corps humain.

Si nos concitoyens se tournent aussi facilement vers la solution médicale, c'est parce qu'ils considèrent très majoritairement que la science est au service de l'Homme et que toutes les possibilités qu'elle offre doivent être utilisées pour avoir un enfant (note moyenne d'accord de 3,8). Des risques sont néanmoins identifiés, pour la santé de la femme et de l'enfant, mais aussi pour les générations futures. Dans les représentations, ces risques sont liés à la congélation de gamètes ou d'embryons. Enfin, les freins éthiques ou religieux interviennent très peu dans le positionnement sur ces problématiques.

o Une acceptation du recours à l'AMP ouverte à de multiples configurations parentales

Les Français font preuve d'une ouverture à de multiples configurations parentales. La note moyenne d'accord sur la restriction exclusive de ce recours à des couples hétérosexuels est de 3,3.

De plus, dans le cas de ces couples, une limite au recours à l'AMP pourrait être posée en fonction du nombre d'enfants qu'a déjà eu chaque membre du couple (note moyenne d'accord de 3,2).

Pour autant, le projet parental d'une femme veuve, et celui d'une femme seule, recueillent aussi un assentiment majoritaire (3 et 2,8 de note moyenne d'accord). En revanche, le projet parental de couples homosexuels (de femmes, ici) recueille une note moyenne d'accord moins élevée (2,3).

o **Une restriction à l'âge de la procréation naturelle**

Les Français considèrent ici que les applications des progrès de la science doivent s'en tenir à réparer lorsqu'il y a dysfonctionnement avéré, et non tenter d'élargir le champ des possibles. Ainsi au-delà de 40 ans, la note moyenne d'accord pour recourir à l'AMP reste élevée pour les hommes et les femmes, mais elle chute sensiblement à partir de 50 ans. On note ici une distinction dans les perceptions de l'âge acceptable de la maternité et de la paternité. L'homme est reconnu et accepté dans sa fonction génitrice et parentale plus longtemps que la femme.

II. La loi et les possibilités qu'elle offre

o **Un niveau d'accord élevé et une connaissance imprécise de la législation concernant le don de gamètes et d'embryon, les " mères porteuses "**

Nous avons identifié ce que les Français pensent que la loi autorise et ce qui est acceptable pour eux et qui devrait être autorisé. 55% des personnes interrogées pensent que " le fait qu'une femme en bonne santé prête son corps à un couple pour porter leur enfant et lui donner la vie " est acceptable et 53% considèrent que cette pratique devrait être autorisée par la loi. La note d'accord sur la proposition selon laquelle la loi autorise la gestation pour autrui est d'ailleurs assez élevée : 2,9.

o **Attachement au principe de l'anonymat malgré des interrogations sur l'intérêt de l'enfant**

Les Français sont particulièrement attachés au principe de l'anonymat, tant pour la protection du donneur et de sa famille, qui recueille une note de 4,1, qu'en vue de faciliter l'appropriation pleine et entière de l'enfant issu de l'AMP avec donneur par ses parents.

Les positions sont plus partagées quant à l'anonymat considéré du point de vue de l'intérêt de l'enfant. En outre, la possibilité de choisir le donneur ou certaines de ses caractéristiques génétiques emporte certes un niveau d'accord plus faible mais n'est pas rejetée puisque la note recueillie est égale ou supérieure à 2,5.

o **Attachement au principe de la gratuité et acceptation du défraiement des femmes donneuses d'ovocytes**

Les Français manifestent aussi leur attachement au principe de gratuité.

Si le défraiement des femmes donneuses d'ovocytes, du fait de l'importance des frais à engager, de l'implication personnelle et de la possible hospitalisation pour réaliser la ponction, recueille une note moyenne d'accord élevée de 3,5, leur rémunération ne recueille pas le même niveau d'accord bien qu'il ne soit pas rejeté (2,7). En revanche les propositions de libre commerce de sperme, d'ovocytes ou d'embryons provoquent des réactions vives et tranchées de rejet. C'est donc pour protéger de la marchandisation des éléments du corps humains que les Français réaffirment leur attachement au principe de la gratuité.

o **Une représentation " vivante " de l'embryon, ouverte à plusieurs destinations**

La représentation qu'ont les Français de l'embryon est plutôt confuse. Par exemple ils ne le distinguent pas vraiment du fœtus. L'idée selon laquelle l'embryon constitue le début de la vie recueille une note moyenne d'accord particulièrement élevée de 4,3.

Cela étant, nous nous sommes intéressés aux destinations possibles de ces embryons pour les Français. La congélation des embryons, leur utilisation par la recherche et leur destruction sont acceptables majoritairement dans l'opinion publique (de 61 à 68% d'accord). Le plus haut niveau d'acceptabilité est exprimé dans le cadre d'un don volontaire par les parents de leurs embryons surnuméraires, soit à un autre couple qui ne parvient pas à avoir d'enfant (72,1% l'estiment acceptable), soit à la recherche scientifique (70,2% l'estiment acceptable).

o Unanimité pour le diagnostic pré-natal ; la décision d'action suite au diagnostic revenant aux parents

Le diagnostic prénatal, pour sa part, recueille un assentiment unanime : 94,5% des Français considèrent que " c'est une très bonne chose ". La décision d'action doit revenir au couple, c'est presque la condition sine qua non avec une note moyenne d'accord très élevée de 4,4. L'avis du médecin est important ; pour les Français il joue un rôle de conseil et d'orientation. Précisons que l'enquête qualitative a permis d'établir que tel qu'il est envisagé, le diagnostic prénatal vise bien à " savoir pour agir ", c'est-à-dire, quasi-systématiquement, pour interrompre la grossesse.

o Le diagnostic pré-implantatoire : une possibilité supplémentaire de choix pour les parents

Le diagnostic préimplantatoire est perçu positivement, étant entendu là aussi que la décision doit toujours revenir aux parents. C'est une " très bonne chose pour les parents pour 48% des Français et " une avancée importante pour la médecine " pour 36% d'entre eux. Les propositions négatives recueillent un niveau d'accord particulièrement faible : 13% pour " ça va trop loin, c'est la porte ouverte à la recherche du bébé parfait " et 2,5% pour l'idée de l'eugénisme.

Les Français préfèrent bénéficier d'une fécondation in vitro, puis d'un diagnostic préimplantatoire, plutôt que débiter naturellement une grossesse qui pourrait ensuite être interrompue médicalement.

Les positionnements autour du DPI et du DPN sont souvent structurés, cela ressort de l'étude qualitative, au nom d'un évitement de la souffrance dont le coût est quantifié, tant pour les parents que pour l'enfant à venir, que pour la société.

o Des perceptions favorables à la recherche sur l'embryon et la génétique humaine

Les perceptions sont très favorables à la recherche sur l'embryon et la génétique humaine, avec pour principale motivation la promesse d'un progrès des soins qui représente un espoir pour le futur (notes moyennes d'accord très élevées de 4,1 sur ces propositions). La seconde motivation de ces perceptions favorables est " utilitariste " : elle reprend les idées de la science au service de l'homme et de la nécessité de pousser les connaissances et la recherche au maximum (3,9 et 3,8). Les propositions négatives sur la peur, l'idée d'aller trop loin ou de jouer à l'apprenti sorcier recueillent de faibles notes moyennes d'accord (de 2,8, 2,1 et 2).

o Une perception imprécise des choix d'application du clonage impliquant un rejet massif

Le clonage, perçu tout à la fois comme un outil de reproduction d'êtres vivants à l'identique - avec une note de 2,9 - et un moyen d'obtenir des cellules pour soigner - avec une note de 2,9 - n'est pas considéré comme un nouveau moyen d'avoir des enfants.

Le volet qualitatif de l'étude montre que le clonage renvoie à deux peurs majeures : la non considération du caractère unique de chaque être humain et l'instrumentalisation de la vie. De ce fait, pour 91,2% des Français, le clonage " va trop loin ".

III. Typologie

Les analyses statistiques permettent de retenir six unités comportementales que nous avons positionnées dans l'espace ici.

Trois points pour éclairer la lecture de la représentation graphique de cette typologie :

- o L'axe horizontal représente le rapport à la science : à gauche une attitude d'opposition à la science ; à droite une attitude de recours aisé à la science. L'axe vertical représente le rapport au système : en bas une volonté de permanence des règles de fonctionnement ; en haut une volonté de changement des règles de fonctionnement.
- o Rappelons que les critères CSP, âge, sexe et niveau d'instruction ne sont pas discriminants dans le positionnement des Français sur ces thèmes.
- o Les six groupes sont à la fois proches entre eux et proches du centre. Cela signifie que les comportements sont lissés, qu'ils présentent une homogénéité.

- **Les " favorables inquiets " 7%**

Les " favorables inquiets " expriment des craintes vis-à-vis de la science, mais sont favorables à la poursuite de la recherche, ainsi par exemple qu'au diagnostic préimplantatoire.

- **Les " fatalistes " 11%**

Exprimant un grand respect pour la nature, les " fatalistes " se disent prêts à renoncer à leur projet parental plutôt que de recourir à des solutions médicales. Pour eux, l'embryologie et la génétique humaines, c'est aller trop loin.

- **Les " conservateurs " 15%**

Les " conservateurs " sont peu ou pas favorables à l'assistance médicale à la procréation, à l'embryologie ou à la génétique humaine. Ils estiment que c'est contre nature, pas éthique, que le DPN et le DPI, par exemple, c'est vraiment aller trop loin. Ils expriment des craintes quant aux avancées de la science. Pour certains la question religieuse entre en considération.

- **Les " parents à tout prix " 20%**

Les " parents à tout prix " approuvent toutes les techniques d'assistance médicale à la procréation et se disent prêts à toutes les essayer pour avoir un enfant. Ils se placent dans une optique utilitariste. Ces personnes considèrent particulièrement importants l'anonymat et la gratuité et sont par exemple très favorables à l'interruption médicale de grossesse. Ils considèrent aussi que la cause des problèmes de stérilité peut être psychologique.

- **Les " esprits ouverts " 23%**

Les " esprits ouverts " sont prêts à recourir aux techniques d'assistance médicale à la procréation et acceptent bien la recherche sur l'embryologie et la génétique humaines. Ils sont notamment favorables à l'élargissement du diagnostic préimplantatoire à de nouvelles pathologies, à l'autorisation du recours à l'AMP pour les femmes seules ou veuves, à la possibilité de choisir le donneur de gamètes et à la levée de l'anonymat du don dans l'intérêt de l'enfant.

- **Les " cartésiens " 24%**

Les " cartésiens " croient en la science et ses techniques et appréhendent les problèmes de manière raisonnée plus qu'affective. Ces personnes ont une bonne connaissance des techniques existantes (notamment l'ICSI et la ponction d'ovocytes) et se disent prêtes à faire don de leurs propres gamètes à la science.

Carine CAMBY

Ces résultats témoignent d'une adhésion indéniable aux techniques d'assistance médicale à la procréation et de diagnostic prénatal, qui ne suscitent pas dans l'opinion publique de craintes très importantes. Cette confiance repose largement sur celle qui est accordée aux scientifiques et aux médecins. Cela n'est peut-être pas très étonnant dans le pays des Lumières, et donc de la foi dans les progrès de la science, mais je pense qu'il s'agit d'un élément intéressant de la réflexion. Il existe, en France, une très grande confiance à l'égard des scientifiques, malgré tout ce qui a été rapporté par les médias, notamment sur le clonage.

Par ailleurs, le désir d'enfant est très fort et apparaît presque comme un droit, qui s'apparente semble-t-il à celui d'avoir un enfant en bonne santé, ce qui peut expliquer la très large adhésion au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire. Seulement 15% des personnes interrogées considèrent que ces techniques vont trop loin. Si l'on se place non plus sur le terrain individuel mais sur celui des principes, les réponses s'avèrent toutefois plus prudentes : ainsi l'assistance médicale à la procréation doit rester un traitement de l'infertilité. Mais d'autres points, tels que la gestation pour autrui ou le transfert posthume, attestent d'une ouverture de l'opinion publique. Enfin, la question de la place de la loi est posée. Les Français considèrent massivement que la décision doit revenir aux parents parce qu'elle relève de la sphère de l'intime, et acceptent l'intervention du médecin mais moins celle du législateur, la loi devant garantir tout de même les grands principes, par exemple l'anonymat et la gratuité.

On peut souligner l'absence de discrimination des réponses en fonction des catégories socioprofessionnelles, ainsi que de l'âge ou du sexe. L'opinion publique est relativement homogène sur ces sujets. Ces résultats offrent à l'Agence de la biomédecine des pistes pour mieux faire connaître les techniques d'assistance médicale à la procréation et leurs enjeux et remplir ainsi sa mission d'information.

Claude HURIET, président de l'Institut Curie

Si l'on avait interrogé l'opinion française il y a quelques années, une large majorité se serait sans doute exprimée contre la suppression de la peine de mort. Par ailleurs, des informations ont-elles été apportées aux personnes interrogées concernant la situation actuelle des techniques d'assistance médicale à la procréation et leurs taux de réussite ? Il me semble en tout cas important de suivre régulièrement l'état de l'opinion et de définir les moyens qui permettront d'accroître la connaissance, par l'opinion publique, des techniques existantes et de leurs enjeux.

Audrey PALMA

Le questionnaire explicitait un certain nombre de techniques, notamment le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal. En revanche, nous n'avons pas apporté d'informations sur les techniques d'assistance médicale à la procréation ou, comme vous le proposez, sur leurs taux de succès, par exemple.

Carine CAMBY

Nous avons bien sûr l'intention de renouveler et d'enrichir cette enquête, sur la base des premiers constats qu'elle permet de poser.

Florence BELLIVIER, professeur de droit, université Paris X Nanterre

Je suis stupéfaite face à ce qui nous est communiqué aujourd'hui. Je suis particulièrement étonnée que l'on interroge des personnes sur les causes de l'infertilité. Va-t-on bientôt interroger l'opinion publique sur les causes du cancer ? Je ne comprends pas la pertinence de ce questionnement. S'agissant des aspects sociaux, même un non-spécialiste des enquêtes d'opinion ne peut être que suffoqué par le caractère induit de certaines des réponses proposées, par exemple en matière d'anonymat. Si l'objectif est d'informer l'opinion, un modèle assez performant existe : celui des conférences de citoyens. Cela consiste à regrouper par exemple une vingtaine de personnes sélectionnées pour former un groupe représentatif de la population, et à les confronter à des spécialistes pendant une vingtaine d'heures afin de les informer. On peut alors, à l'issue de cette information, recueillir l'avis des personnes interrogées de façon sans doute plus intéressante. Enfin, je suis enfin très étonnée d'entendre que les variables telles que le sexe, l'âge et la catégorie socioprofessionnelle n'ont aucune incidence sur les résultats. Le sexe au moins devrait avoir une incidence sur les résultats.

Carine CAMBY

L'objet n'était pas de tester le niveau de connaissance médicale des personnes interrogées : il s'agissait plutôt de mesurer la perception, par l'opinion publique, du recours aux techniques d'assistance médicale à la procréation. L'objectif d'une enquête d'opinion n'est pas de diffuser une information. Je suis sceptique, pour ma part, sur la pertinence des conférences de citoyens, dont la méthodologie conduit à orienter les réponses des personnes interrogées. Dans le cas de notre enquête, l'éventail des réponses proposées était très ouvert et les personnes interrogées pouvaient librement se positionner. L'enquête ne me paraît pas critiquable au plan de la méthodologie.

Audrey PALMA

Nous vous avons présenté ici uniquement les principaux résultats, de façon très synthétique. L'exposé complet des résultats et celui, précis, des méthodes utilisées, permet de faire état de plus grandes nuances. En tout cas, pour chaque item de l'enquête, nous proposons à la fois des réponses négatives et des réponses positives, le tout étant soumis aux personnes dans un ordre aléatoire. Cette méthode est justement destinée à éviter ce que vous craignez de façon légitime.

TABLE RONDE N° 3

RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES SOUCHES : ENTRE PROMESSES THÉRAPEUTIQUES ET ÉTHIQUE

I. Exposés introductifs

II. L'environnement juridique

III. Quelle nouvelle représentation scientifique de l'embryon ?

IV. Dissiper l'ambiguïté sur les cellules souches

**V. Cellules souches embryonnaires humaines : un tremplin vers
de nouveaux médicaments**

VI. Les perspectives thérapeutiques

TABLE RONDE N° 3

RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES SOUCHES : ENTRE PROMESSES THÉRAPEUTIQUES ET ÉTHIQUE

PRÉSIDENTS

Roger-Gérard SCHWARTZENBERG

Député du Val-de-Marne, ancien ministre de la Recherche

Francis GIRAUD

Sénateur des Bouches-du-Rhône, professeur honoraire à la faculté de médecine, membre de la commission des affaires sociales du sénat, rapporteur du projet de loi relatif à la bioéthique

INTERVENANTS

Axel KAHN

Directeur de l'Institut Cochin de génétique moléculaire, chercheur à l'Inserm

Bertrand MATHIEU

Professeur de droit à l'université Paris I, directeur du centre de recherche en droit Constitutionnel

Philippe MENASCHÉ

Professeur de chirurgie thoracique et cardio-vasculaire à l'université Paris V, chirurgien cardiaque à l'hôpital Georges Pompidou (Paris), directeur d'unité à l'Inserm sur les cellules souches musculaires et les pathologies cardiaques

Marc PESCHANSKI

Directeur de recherche, directeur de l'unité Inserm U861 / I-STEM

Alain PRIVAT

Professeur de médecine, directeur de Recherche, spécialiste des cellules souches au sein de l'unité 583 de l'Inserm (Montpellier)

Jean-Paul RENARD

Ingénieur agronome, docteur es Sciences, responsable de l'unité de Biologie du Développement et Biotechnologies de l'Inra

I. Exposés introductifs

Francis GIRAUD

J'ai été interrogé tout à l'heure, en aparté, sur l'intérêt d'une loi en matière de bioéthique. Dans une société comme la nôtre, la loi doit à la fois conseiller et protéger pour faire en sorte que la population, en particulier les enfants, ne soit pas soumise à des risques inconsidérés à cause d'une liberté totale d'agir. La loi de 1994, revue en 2004, prévoyait une évaluation en 2008 et une possible révision, à l'initiative du Parlement, en 2009. J'observe que ce processus est respecté, ce qui est très positif. Le ministre de la Santé et des Solidarités, Xavier BERTRAND, nous a annoncé la tenue d'États Généraux de la bioéthique l'année prochaine, afin que les citoyens, les scientifiques et les médecins puissent donner leur avis.

Il est à l'honneur du Parlement de tenter d'établir un lien entre l'évolution de la science et celle de la société, en s'assurant de l'absence de mise en danger des enfants. Le terme d'embryon a fait l'objet d'un certain nombre de définitions ce matin. Il est clair que les conceptions philosophiques ou religieuses de la reproduction humaine ont une influence forte. En tant que médecin, je considère

qu'il est nécessaire de mieux définir la façon dont on conçoit la place du patient face à l'usage de ces techniques : le recours à ces dernières pourrait-il être envisagé, par exemple, tout au long de la vie ? Par ailleurs, j'attache une importance très forte à l'influence de la sémantique. Il peut s'écouler un temps très long entre une découverte scientifique et son application au bénéfice des couples.

Enfin, il faut veiller à ne pas créer, en utilisant les progrès de la science, de nouveaux problèmes éthiques graves. Je crois qu'il serait désastreux de s'engager dans une voie qui, sous couvert des meilleures intentions, creuserait un fossé éthique pour d'autres catégories de personnes. Je ne traduis là qu'un souci de recherche d'un équilibre. Les parlementaires, toutes tendances confondues, sauront certainement tenir compte de cette nécessité afin de proposer des évolutions de la loi équilibrées.

Roger-Gérard SCHWARTZENBERG

La première version du projet de loi de bioéthique, que j'avais présentée à l'Assemblée nationale en janvier 2002, comportait deux caractéristiques :

- l'autorisation des recherches sur des cellules souches issues d'embryons surnuméraires ;
- la légalisation à terme des recherches sur le clonage thérapeutique en chargeant l'Agence de biomédecine d'assurer une veille scientifique sur le développement des connaissances et de proposer au gouvernement les mesures propres à y répondre.

Après l'alternance de 2002, ce projet de loi a été profondément transformé et la loi adoptée en 2004 a finalement interdit par principe la recherche sur les cellules souches, sauf à titre dérogatoire, pendant une période de cinq ans. En outre, elle a interdit les recherches en matière de clonage thérapeutique en créant un délit puni d'une peine d'emprisonnement de sept ans. Au moins pour ces deux raisons, nous ne pouvons maintenir la législation en l'état. Il est nécessaire d'autoriser, par principe, la recherche sur les cellules souches embryonnaires et d'admettre enfin que des recherches soient réalisées sur le clonage thérapeutique. Je regrette que sept ans soient nécessaires pour parvenir à cette loi. La première version de la loi de bioéthique a été adoptée, non seulement par les députés de gauche, mais aussi par 51 députés RPR. Elle ne comportait donc que des éléments faisant l'objet d'un large consensus. Les malades sont en droit d'attendre de nouvelles recherches, susceptibles d'apporter des solutions à des maladies actuellement incurables, voient passer le temps. Il en est de même pour les chercheurs français, à l'exception de ceux qui ont enfin commencé à bénéficier d'autorisations dérogatoires. Pendant ce temps, la recherche progresse dans les autres pays. Comme je l'ai indiqué à Jean-François MATTEI, le rôle d'un ministre de la Santé n'est pas de désespérer les malades et de décourager les chercheurs. J'en reste convaincu. Notre mission collective est désormais d'entrer dans une phase d'accélération et de ne pas attendre la date de révision de la loi (2009), alors que le consensus se renforce.

1. Rappels

Ce débat est le premier à préparer la discussion en fonction de laquelle seront proposées des modifications à la loi de bioéthique du 6 août 2004. Il peut exister plusieurs raisons justifiant la modification d'une loi. D'abord, l'opinion de ceux qui ont décidé cinq ans auparavant a pu évoluer, en parallèle ou non à celle de l'opinion publique. Ensuite, la majorité politique peut avoir changé. Enfin, les connaissances ont pu s'accroître, parfois se corriger, imposant une évolution de la loi pour prendre en compte les avancées réalisées. En tant que scientifique, c'est sur ce dernier aspect que je concentrerai mon propos.

Comme la souche d'un arbre est à l'origine des différentes parties de l'arbre, une cellule souche est à l'origine d'un organe, d'un ensemble d'organes ou d'un organisme. *Stricto sensu*, la seule cellule souche à l'origine d'un organisme humain est l'embryon. Il existe par ailleurs deux grandes catégories de cellules souches :

- **les cellules souches somatiques**, présentes dans les tissus du fœtus, de l'enfant et de l'adulte, qui participent physiologiquement à la réparation des organes où elles sont situées et peuvent aussi contribuer à la régénération d'autres organes ;
- **les cellules souches embryonnaires** qui, dérivées de l'embryon, peuvent potentiellement participer à la formation et peut-être un jour à la régénération de tous les tissus du corps.

2. Les faits nouveaux

À ce stade, je tiens à préciser que je dirai ce que je pense être vrai, et non ce que je crois devoir dire afin que soit prise la décision que j'appelle de mes vœux. En référence au débat antérieur sur cette question, cette précision m'apparaît être utile.

Il apparaît, depuis quelques années, que **le cœur et le système nerveux central possèdent des cellules souches somatiques**. Dans certaines conditions expérimentales qui n'ont fait leurs preuves que chez les animaux, par des instillations in situ de facteurs de croissance, il semble possible de stimuler la croissance de ces populations de cellules souches somatiques, et donc la participation à un processus régénératif. En outre, certaines cellules souches somatiques semblent avoir des potentialités dépassant la réparation d'un seul organe. C'est le cas notamment de cellules présentes dans les adipocytes, dans la moelle osseuse ou encore dans le sang du cordon et dans le liquide amniotique. En particulier, il est désormais prouvé que les cellules souches mésenchymateuses peuvent se transformer, en os, en cartilage, en muscle squelettique et peut-être en muscle cardiaque. Des essais cliniques sont en cours et des cellules souches à l'origine des cellules du sang ou de la peau sont déjà utilisées pour soigner des centaines de milliers de personnes dans le monde.

Aujourd'hui, des essais fondés sur l'utilisation de différentes populations de ces cellules ont débuté, par exemple dans le cas des séquelles faisant suite à un infarctus du myocarde. Au moins six essais contrôlés ont été lancés, dont certains démontrent un léger renforcement de l'efficacité de la contraction cardiaque. Au Japon, d'autres essais sont conduits sur l'utilisation de cellules souches mésenchymateuses d'origine médullaire dans des situations de cirrhoses hépatiques. Très récemment, un chercheur italien a montré sur un modèle animal (celui d'un chien myopathe) que

des cellules présentes dans la moelle, les vaisseaux et dans le sang du cordon pourraient être utilisées pour réparer des lésions causées par la myopathie de Duchenne. Par ailleurs, l'éventail des possibilités de réparation des cellules souches somatiques pourrait encore être accru : il semble que le transfert de quatre gènes dans des cellules aussi banales que celles de la peau permette d'obtenir des cellules dont les potentialités ressemblent beaucoup à celles des cellules souches embryonnaires. Ce ne sont là cependant que des résultats préliminaires qui demandent à être confirmés et étendus.

Venons-en maintenant aux cellules souches embryonnaires humaines. **Aucune expérience n'a permis, à ce jour, d'isoler des cellules souches embryonnaires sans destruction des embryons.** Peut-on en obtenir après le transfert du noyau de n'importe quelle cellule dans des ovocytes d'animaux ? Des équipes, notamment chinoises et américaines, ont mené des expériences en ce sens, mais aucun résultat étayé n'accrédite une telle possibilité. Il est possible, en revanche, d'isoler des lignées de cellules souches embryonnaires grâce à des embryons obtenus par parthénogénèse.

De plus, les spécialistes maîtrisent bien aujourd'hui la différenciation des cellules souches embryonnaires en une grande variété de populations. Ils sont même parvenus très récemment à obtenir des cellules insulino-sécrétrices à partir de cellules souches embryonnaires. Dans une visée de transfert à l'Homme, le problème de la capacité de ces cellules à générer des tumeurs demeure entier. Nous devons absolument surmonter ce problème récurrent avant de réaliser des progrès cliniques sur l'Homme. L'équipe de Steven A. GOLDMAN, de New York, a obtenu des cellules dopaminergiques par différenciation *in vitro* de cellules souches embryonnaires humaines, puis les a transférées à des rats intoxiqués de sorte à constituer un modèle animal de maladie de Parkinson. Si les signes cliniques ont été améliorés, la durée de vie des cellules différenciées transplantées s'est révélée réduite et des cellules tumorales sont apparues. Cela étant dit, les cellules différenciées à partir de cellules souches embryonnaires humaines constituent un matériel d'ores et déjà irremplaçable pour étudier le processus de différenciation et les anomalies du développement. Demain, elles permettront probablement de réaliser des études pharmacologiques, indépendamment des utilisations thérapeutiques qui doivent être envisagées sur le long terme.

Enfin, force est de reconnaître que nous ne savons pas, pour l'instant, créer des cellules souches embryonnaires à partir du transfert nucléaire dans des ovocytes, que l'on appelle le clonage thérapeutique. La seule annonce de réussite en la matière, celle du Professeur WANG en Corée, s'est en effet avérée être une vaste supercherie.

II. L'environnement juridique

Bertrand MATHIEU

Je vais sans doute rompre avec la vision largement consensuelle qui s'est dessinée jusqu'à présent. La logique actuelle du droit, en matière de traitement de l'embryon et de clonage thérapeutique, repose sur l'idée selon laquelle l'embryon doit être protégé. Cette protection est fondée sur la reconnaissance de la dignité de l'embryon, en tant qu'être humain, tandis que dans le même temps étaient accordées des dérogations en fonction de situations particulières. L'élasticité du principe de protection de l'embryon a probablement atteint aujourd'hui ses limites et la création d'embryons à des fins de recherche introduit clairement une rupture avec cette logique de protection.

Mes réflexions ici ne porteront pas sur le fond mais sur la méthode. Le débat a lieu actuellement entre scientifiques, ce qui explique peut-être son caractère relativement consensuel. Si l'on veut

introduire le droit dans ce débat, encore faut-il rappeler que celui-ci va de pair avec l'affirmation d'un système de valeurs constitué de droits, de devoirs et d'intérêts protégés. Le droit a aussi une exigence de cohérence, avec l'affirmation d'un certain nombre de valeurs et le développement de règles et de normes cohérentes avec lesdites valeurs. Concernant l'embryon, on ne peut éliminer certains éléments en les renvoyant à la sphère des opinions personnelles. Dans une société laïque et démocratique, aucune valeur n'est a priori immuable. On peut donc imaginer de faire évoluer les systèmes de valeurs, mais cette évolution doit faire l'objet d'un débat qui ne se limite pas aux aspects techniques - en l'occurrence, aux aspects scientifiques ou médicaux.

En premier lieu, **pour que le débat soit réel, il ne peut être escamoté par des tours de passe-passe sémantiques**. On ne peut affirmer que l'embryon, qui était hier un être humain, a aujourd'hui perdu cette caractéristique. Sinon, l'on pourrait considérer que l'embryon est devenu un pré-embryon et que l'enfant jusqu'à un certain âge est un post-embryon. Il faut être très attentif aux risques de manipulation sémantique. Il est nécessaire de débattre véritablement du sens des mots, au-delà de l'utilisation que l'on souhaite en faire.

En deuxième lieu, **ce débat ne peut pas être manipulé par l'émotionnel**. Il est dommage que, dans tous les domaines aujourd'hui, la loi devienne le produit de l'émotion qui peut s'avérer un instrument extrêmement dangereux. Pour être authentique, ce débat doit prendre en compte, non seulement les conséquences espérées aux plans scientifique et économique, mais aussi les questions relatives à l'acceptabilité de la remise en cause de principes en l'occurrence fondamentaux. En outre, le débat doit prendre en compte les conséquences potentielles de la remise en cause de ces principes. Si, pour réaliser des activités que l'on considère acceptables ou souhaitables, l'on fait disparaître un principe qui constitue un verrou ou un barrage moral, au nom de quoi interdira-t-on demain des pratiques qui nous semblent inacceptables ? On parle déjà de chimères et de création d'embryons atteints de pathologies. Pourquoi ne pas continuer par l'utilisation de l'embryon à des fins économiques ? Dès lors qu'il n'existe plus de limite concernant l'embryon lui-même, les arguments qui pourront être avancés demain pour interdire certaines de ses utilisations ne pourront que faire appel à l'émotion.

J'ai tenté d'identifier, dans différents textes français et internationaux, les fondements de l'interdiction du clonage reproductif. J'ai constaté avec beaucoup d'étonnement que ces fondements sont extrêmement incertains et diversifiés. L'on n'arrive plus véritablement à identifier les principes cardinaux conduisant à interdire ceci ou permettre cela. Il faut comprendre que, lorsque ces principes cardinaux auront été remis en cause pour de bonnes raisons, ils pourront aussi l'être pour de mauvaises raisons.

D'une manière quelque peu caricaturale, je crois que nous avons le choix entre deux logiques :

- l'une, **utilitariste**, présente l'avantage d'offrir à la science une grande capacité d'adaptation, mais s'avère très peu protectrice et repose sur un consensus fragile ;
- l'autre, **moins souple, mais plus protectrice**, repose sur le respect d'un certain nombre de valeurs, étant entendu que la science a toujours su progresser malgré les obstacles qu'elle a dû rencontrer.

Une société a besoin d'un système de valeurs clair. Il est vrai que l'évolution s'est parfois produite en transgressant la loi, mais jamais, jusqu'à présent, la transgression n'était le fait de la loi. Il s'agit

donc de choisir entre une logique clairement utilitariste et la recherche des principes clés du système juridique, traduction de nos valeurs partagées. Si l'on opte pour cette deuxième voie, il faut accepter l'idée que certaines directions sont interdites à la science.

III. Quelle nouvelle représentation scientifique de l'embryon ?

Jean-Paul RENARD

Un système de valeurs et les normes qui en découlent ne peuvent évoluer indépendamment des connaissances scientifiques. Ainsi, aujourd'hui la notion de protection juridique de l'embryon face à la recherche ne peut faire l'économie d'une analyse des représentations nouvelles qui s'attachent à celui-ci.

Deux approches sont utilisées dans le rapport au Premier ministre :

- une vision envisageant l'embryon à partir d'étapes clés de son développement, par exemple la fécondation, l'implantation dans l'utérus maternel, la formation des premières structures cérébrales.
- une vision selon laquelle l'embryon est d'abord un continuum de vie au sein duquel l'isolement de moments particuliers ne peut être qu'arbitraire.

Concernant la première approche, **la fécondation voit son rôle biologique relativisé avec les résultats du clonage reproductif animal**. Il est possible maintenant d'obtenir à partir d'embryons clonés de mammifères des animaux d'apparence normale, de durée de vie normale et avec une descendance également normale. Dès lors la fécondation ne peut plus être représentée comme un processus incontournable.

De même pour l'implantation dans l'organisme maternel. Sa réalisation, on le sait maintenant, implique le fonctionnement de gènes dits à empreinte parentale, qui fonctionnent différemment selon qu'ils ont été hérités du père ou de la mère. Ils peuvent être à l'origine de maladies survenant après la naissance. Leurs fonctionnements peuvent différer selon les espèces. Comment sont-ils régulés dans l'embryon humain ? Peuvent-ils être affectés dans leur fonctionnement par la fécondation *in vitro* ? Pourquoi dans certaines espèces, les tissus à partir desquels se formera le placenta expriment-ils des gènes apparentés étroitement à des rétrovirus ? Répondre à ces questions fondamentales, n'est-ce pas aussi permettre qu'un jour l'embryon humain puisse être mieux protégé !

Enfin, l'apparition des premières structures cérébrales est étroitement associée à des **processus de migration cellulaire dans l'embryon**. Les mécanismes de division cellulaire asymétrique se révèlent être essentiels au cours des étapes très précoces de l'embryogenèse et l'environnement physique des cellules, les contraintes mécaniques auxquelles elles sont soumises au cours de la croissance des tissus sont déterminantes dans les migrations cellulaires requises pour le développement des premières structures cérébrales.

L'autre vision envisage l'embryon avant tout comme un continuum de vie. Cette représentation juge arbitraire l'isolement d'étapes plus importantes que d'autres. Cependant, cette position est elle aussi

bousculée. La variabilité des caractères d'un individu apparaît devoir beaucoup aux aléas de son environnement dès la fécondation et même avant, à la fin de la formation des gamètes. Ce contrôle dit **épigénétique** du développement se superpose au programme génétique. Il est même requis pour permettre à l'embryon puis au fœtus de s'adapter, à certains stades de son développement différents de ceux cités plus haut, aux changements de l'environnement maternel. Des dysfonctionnements métaboliques, par exemple une dérégulation trop importante ou trop longue de la glycémie maternelle, n'empêcheront pas la naissance d'un bébé viable mais le risque une fois atteint l'âge adulte, qu'il manifeste des physiopathologies comme l'obésité, l'athérosclérose ou le diabète de type II, sera plus, voir beaucoup plus élevé. L'histoire biologique de l'embryon est à considérer aussi avec cette mémoire où les gènes voient leur rôle relativisé.

Les changements de représentation auxquels nous conduit la recherche confortent, paradoxalement, la nécessité de poursuivre ces recherches notamment avec l'embryon humain. Le droit vivant ne doit-il pas converger avec l'évolution des connaissances scientifiques sur les processus les plus fondamentaux de la vie ?

IV. Dissiper l'ambiguïté sur les cellules souches

Alain PRIVAT

Je relève deux ambiguïtés à dissiper. La première a trait aux cellules souches, qui sont de deux natures, **les cellules souches somatiques et les cellules souches embryonnaires**, déjà distinguées par Axel KAHN. La deuxième ambiguïté porte sur **l'utilisation de ces cellules souches** : sont-ce des outils de recherche ou des outils thérapeutiques ?

L'obtention de cellules souches embryonnaires, qui constituent un outil irremplaçable pour la recherche fondamentale, requiert la destruction d'un embryon. Des questions se posent concernant les embryons surnuméraires et la production d'embryons destinés à la recherche et il est nécessaire d'y répondre. C'est ce qu'ont tenté de faire nos collègues dans la première table ronde. En matière de recherche fondamentale, ces cellules permettent de figurer *in vitro* ou *in vivo* le processus de construction d'un tissu, d'un organe ou d'un individu. En matière de recherche thérapeutique, les cellules souches transplantées présentent un risque considérable de tumorigénèse. En outre, même après les avoir "prédifférenciées" jusqu'à un certain niveau, il demeure quasiment impossible aujourd'hui d'obtenir une différenciation terminale des cellules souches. Par conséquent, si les cellules souches embryonnaires sont un **outil de connaissance irremplaçable**, elles constituent pour longtemps encore un **outil thérapeutique incertain**.

Il n'en va pas de même pour les cellules souches somatiques, dont la variété est grande. **Les cellules souches fœtales et néonatales présentent quasiment pratiquement des capacités de différenciation similaires à celles des cellules souches embryonnaires.** Cette légère nuance fera toutefois toute la différence. Enfin, on a longtemps pensé que les cellules souches adultes, qui existent notamment dans le système digestif, étaient absentes du système nerveux central. Nous savons aujourd'hui qu'elles sont présentes dans le système nerveux central des gros mammifères, en particulier dans la moelle épinière humaine, ce qui ouvre des perspectives thérapeutiques considérables, compte tenu de la possibilité de différencier ces cellules et d'identifier les neurotransmetteurs qui y sont associés. Ces cellules permettent potentiellement de réaliser une autothérapie, qui ne requiert aucun apport de cellules étrangères. Aujourd'hui, les cellules souches

somatiques offrent des possibilités thérapeutiques sans commune mesure avec celles des cellules souches embryonnaires.

Il faut être conscient du fait que la réalité d'aujourd'hui peut être l'erreur de demain. Le chercheur doit faire preuve de modestie et manipuler le doute avec précaution. Concernant la recherche thérapeutique, ce qui est importe est le patient. Toute thérapeutique faisant appel à des cellules souches devra naturellement être très personnalisée. Souvent, en l'occurrence, les grands principes s'effacent devant la réalité humaine, celle d'une souffrance à prendre en compte.

V. Cellules souches embryonnaires humaines : un tremplin vers de nouveaux médicaments

Marc PESCHANSKI

Les cellules que mon laboratoire a importées au cours des deux dernières années et, des derniers mois, sous le contrôle de l'Agence de la biomédecine, proviennent d'embryons pour lequel le projet parental a été abandonné, dans la plupart des cas du fait de la présence, dans ces embryons, d'une mutation responsable d'une maladie effroyable, contre laquelle les parents tentaient de prémunir leurs futurs enfants en demandant un diagnostic préimplantatoire. Il serait erroné de croire qu'un embryon meurt à chaque fois qu'une recherche est lancée sur les cellules souches embryonnaires : en effet, **ces cellules souches embryonnaires sont immortelles**. Ce sont d'ailleurs les seules cellules immortelles non pathologiques de l'organisme.

C'est la raison pour laquelle nous réalisons aujourd'hui, sur ces populations cellulaires, des travaux de recherche à but thérapeutique. Nous travaillons notamment pour des applications de recherches sur des médicaments que nous allons nous efforcer de cribler, c'est-à-dire de sélectionner de façon aveugle, en examinant leur effet sur ces populations de cellules que nous faisons croître et que nous différencions. Les cellules souches embryonnaires sont incontournables pour ce type de recherche à visée thérapeutique. Certes, la thérapie cellulaire se heurte à des difficultés. Notre équipe a, depuis seize ans, réalisé des greffes de neurones de cellules souches neurales pour tenter de traiter la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Néanmoins, **nous savons qu'il existe une limite à l'utilisation des cellules neurales prélevées sur le fœtus**, qui nous empêchera d'appliquer cette thérapie à l'ensemble des malades. C'est pourquoi je travaille depuis maintenant deux ans sur les cellules souches embryonnaires. L'an dernier, nous avons publié les résultats de six ans de suivi des malades de Huntington qui avaient bénéficié de greffes. Il s'avère que nous pouvons leur offrir une période de rémission de leur maladie de quatre à six ans.

Néanmoins, ces greffes requièrent des cellules difficiles d'accès, que nous ne pouvons utiliser que dans les jours, voire les heures, qui suivent le prélèvement. Aussi, en France, même en mobilisant toutes les énergies disponibles et les compétences existantes, nous ne pourrions traiter que 50 patients par an. Or 300 nouveaux cas de maladie de Huntington sont diagnostiqués chaque année dans notre pays. Nous sommes donc dans une situation de blocage parce que nous ne pouvons pas faire proliférer ces cellules souches adultes. En revanche, en théorie, nous pourrions procéder ainsi avec les cellules souches embryonnaires que nous sommes capables de produire par centaines de millions, mais aussi de les spécialiser de manière très précise, au sein de populations cellulaires adaptées à certaines applications. Nous sommes capables, depuis trois ans, de produire des neurones produisant de la dopamine à partir de cellules souches embryonnaires humaines.

VI. Les perspectives thérapeutiques

Philippe MENASCHÉ

Dans une perspective thérapeutique, une première question se pose. Au-delà des effets de mode, peut-on raisonnablement envisager de soigner des malades par la thérapie cellulaire, à l'exclusion des greffes de peau et de moelle qui sont déjà entrées dans la pratique clinique courante ? Je pense notamment aux maladies neuro-dégénératives, au diabète et à l'insuffisance cardiaque. Je crois que, sur la base des arguments expérimentaux et cliniques dont nous disposons aujourd'hui, nous pouvons apporter une réponse positive à cette question.

La question suivante porte sur le type de cellule que nous pouvons utiliser. À cet égard, il est essentiel de ne pas tomber dans le piège consistant à distinguer les cellules adultes de celles qui sont embryonnaires. **Lorsque l'on soigne un malade, on évoque la maladie, et non les cellules. À ce jour, il existe deux groupes de maladies. Pour le premier groupe, les cellules adultes semblent bien avoir un effet thérapeutique. Pour le deuxième groupe, ces cellules adultes ne remplissent pas la mission qui leur est attribuée.** En fonction de la pathologie concernée, des cellules identiques peuvent avoir des effets thérapeutiques différents. Par exemple, dans le cas de l'incontinence urinaire - maladie fréquente, très invalidante -, il existe des arguments expérimentaux et des résultats cliniques montrant que l'injection de cellules souches adultes du muscle permet de retonifier le sphincter du malade et d'améliorer considérablement la symptomatologie fonctionnelle, par conséquent la qualité de vie du patient. Il y a donc vraisemblablement peu de place ici pour des cellules souches embryonnaires.

Dans l'insuffisance cardiaque grave, le tiers du cœur est détruit. L'objectif est de repeupler ce tiers manquant par de nouvelles cellules. Depuis quinze ans, nous évaluons les cellules souches du muscle dans cette visée, et nous notons effectivement quelques effets, mais, à ce jour, les cellules souches adultes ne permettent pas de régénérer le cœur. La seule option envisageable réside donc dans **l'utilisation de cellules souches pré-embryonnaires que l'on chercherait à transformer en cellules cardiaques.** Je n'affirme pas que nous ne serons capables de guérir l'insuffisance cardiaque en utilisant des cellules souches embryonnaires, mais il est certain qu'en la matière, les cellules adultes ont atteint leurs limites.

Il est nécessaire d'aller au-delà de l'opposition entre les cellules adultes et les cellules embryonnaires pour explorer parallèlement les deux pistes, qui correspondent à des maladies différentes. En outre, il me paraît important de se méfier de l'interprétation tronquée des résultats médicaux mis au service de convictions idéologiques. Il est parfaitement respectable de s'affirmer opposé à l'utilisation des cellules souches embryonnaires, mais, il ne faut pas prêter aujourd'hui aux cellules adultes des propriétés telles que la plasticité, dont elles semblent malheureusement en grande partie dépourvues.

Bertrand MATHIEU

Une question m'est posée concernant la solidité du principe de protection de l'embryon en tant qu'être humain et le fait qu'il pourrait être plus pertinent de se référer au concept de protection d'un être humain en devenir. À mon sens, le principe de protection de l'embryon en tant qu'être humain est établi. En effet, la loi protège l'embryon en tant qu'être humain, seule justification possible de l'interdiction de la recherche. Le Conseil Constitutionnel, pour sa part, considérant que la vie est protégée dès son commencement, a évoqué la dignité de l'embryon. Même si la vie ne doit pas être considérée dans tous les cas comme inviolable, toute intervention concernant l'embryon doit assurer une certaine forme de protection. L'embryon est donc constitutionnellement protégé. Par ailleurs, il s'agit naturellement d'une personne en devenir. La Convention bioéthique du Conseil de l'Europe distingue la protection de la dignité de l'être humain, d'une part, et celle des droits fondamentaux de la personne, d'autre part. Il existe donc une différence entre la personne titulaire de droits et l'être humain bénéficiant d'une protection au nom de sa dignité. On peut en conclure que l'embryon est un être humain, mais pas une personne.

De la salle

Je ne comprends rien au débat qui a traversé les échanges de la journée concernant la nature de l'embryon. On ne peut, de mon point de vue, confondre un amas de cellules et la vie qui se manifeste dans l'utérus de la mère. De plus, si l'on considérait l'utérus de la mère comme le début de la vie, on obtiendrait une piste de socle juridique.

Bertrand MATHIEU

Je ne suis pas sûr de partager votre position, même si elle est défendable. D'une part, l'embryon bénéficie d'une protection distincte de celle de la mère. D'autre part, imaginez que, dans cinquante ans, l'on puisse faire naître des enfants dans un utérus artificiel. Devra-t-on leur refuser la protection de la loi au prétexte qu'ils n'ont pas eu de lien avec l'utérus de la mère.

Axel KAHN

J'ai toujours été favorable à la recherche sur l'embryon humain parce qu'il ne peut exister, au plan moral, de raison fondamentale pour ne pas réaliser de recherche de ce type. Imaginons que je sois un catholique orthodoxe, considérant que la vie humaine débute dès la conception. Dès lors, l'embryon est une personne. En tant que médecin, je sais parfaitement que l'on réalise des recherches sur la personne humaine, sans quoi la médecine n'aurait pu évoluer. Il serait singulier de considérer que le seul âge de la vie humaine auquel il serait interdit de faire de la recherche serait l'âge embryonnaire. L'on peut m'objecter qu'aux autres âges de la vie, la recherche n'impose pas de tuer le patient. Certes, mais, dans le cadre prévu par la loi, l'impossibilité pour l'embryon de devenir un enfant n'est pas liée à l'activité de recherche. Cette impossibilité découle de l'abandon du projet parental qui est à l'origine de leur création. Personne n'a réussi, y compris dans les plus hautes sphères religieuses, à m'expliquer en quoi ce serait mieux reconnaître la dignité de l'embryon de le laisser mourir ou congelé ad vitam aeternam plutôt que de l'impliquer dans une recherche de haute qualité, scientifique et solidaire.

SYNTHÈSE ET CLÔTURE DES TRAVAUX

Valérie PECRESSE

Députée des Yvelines, présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques

François GOULARD

Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche

SYNTHÈSE DES TRAVAUX

Valérie PECRESSE

Députée des Yvelines, présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques

Au risque de vous décevoir, je ne trancherai pas ici les ambiguïtés liées à la nature de l'embryon. Des messages forts ont été délivrés ce matin, en particulier quant à l'efficacité de l'assistance médicale à la procréation. Cela ne peut que renforcer la nécessité d'une AMP-Vigilance dans la nouvelle version de la loi. La vingtième position de la France en termes de performance suscite des questions de santé publique majeures. La qualité de l'offre de soins et la formation de la nouvelle génération de médecins appelés à pratiquer l'assistance médicale à la procréation ont également fait l'objet de messages forts et d'interrogations de la part des représentants du corps médical. Un consensus est apparu concernant la limitation des stimulations ovariennes et de la congélation des embryons, ce qu'il sera nécessaire d'affirmer dans une nouvelle loi.

Par ailleurs, face à la pénurie d'ovocytes, sans revenir sur le principe de la gratuité, réaffirmé avec force tout au long de la matinée, la question de l'indemnisation a conduit à des interrogations sur la pertinence de la loi. En ce qui concerne la levée de l'anonymat du don de gamète, j'ai noté des visions irréconciliables entre ceux qui souhaitent rechercher leurs origines et les médecins, très majoritairement hostiles à cette levée. La question de la parentalité légale face à la parentalité biologique a été au centre des débats de la matinée. Faut-il faire progresser la loi vers une parentalité sociale ou maintenir une législation très largement fondée sur la biologie ? Cette problématique centrale n'a pas été épuisée.

De plus, il a beaucoup été question du désir d'enfant et du projet parental. L'autorisation du transfert d'embryon à titre posthume a semblé, elle aussi, faire l'objet d'un assez large consensus. À été également évoquée la possibilité de la gestation pour autrui, uniquement pour les femmes ne pouvant elles-mêmes mener une grossesse à terme, qui permettrait une avancée significative de la loi afin de répondre à une attente sociale et présenterait l'intérêt de permettre le contrôle de cette pratique. Des discussions sont également intervenues sur la notion de projet parental et l'ouverture de l'aide médicale à la procréation aux personnes seules et aux couples homosexuels. La question de l'âge maximum de l'assistance médicale à la procréation, quant à elle, n'a pas fait l'objet de débats aujourd'hui. Cette question semble faire l'objet d'un consensus plus affirmé que chez nos voisins. Un autre point majeur est la mise en cohérence des conditions d'accès à l'adoption et l'aide médicale à la procréation. Devons-nous définir des conditions uniques d'accès à la parentalité, d'une manière générale ?

Cet après-midi, les débats ont largement porté sur la recherche, en particulier celle utilisant les cellules souches embryonnaires. J'ai eu la surprise de constater que le transfert nucléaire a été quasiment absent des échanges, du moins pour évoquer une évolution possible de la législation. Je retiens, par contre, que les cellules souches embryonnaires recèlent un potentiel considérable dans une logique de recherche fondamentale, ainsi qu'un potentiel qu'on ne peut négliger en matière de recherche thérapeutique. La loi interdit l'utilisation des embryons surnuméraires pendant cinq ans. Il s'agit de déterminer s'il convient de passer d'un régime de dérogation à l'interdiction à un régime d'autorisation encadrée par l'Agence de la biomédecine. Je crois que la grande majorité des intervenants sont favorables à cette évolution, sachant que les embryons surnuméraires, ne faisant plus l'objet d'un projet parental, sont voués à la destruction. Il paraît envisageable de les utiliser à des fins de recherche, comme tout être humain au dernier stade de la vie, sans transgression éthique majeure. La problématique de la fabrication des embryons pour la recherche a été évoquée plus clairement ce matin que cet après-midi.

CLÔTURE DES TRAVAUX

François GOULARD

Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche

Ces sujets sont toujours extrêmement sensibles, souvent passionnels, et je crois que nous ne parviendrons pas à évacuer toute part d'irrationnel. Efforçons-nous en tout cas d'éviter les inexactitudes scientifiques afin que les questions éthiques soient bien identifiées et que chacun y réponde au regard de sa conscience, et de clarifier les éléments de connaissance décrivant les possibilités scientifiques.

La loi du 6 août 2004 résulte de la recherche d'un équilibre à un instant donné, et il faut la prendre comme telle. Il est toujours extrêmement difficile pour le législateur de se prononcer sur des sujets moralement discutables et scientifiquement très complexes.

Même si la loi de 2004 peut évoluer, elle s'inspire de principes que je considère comme durables. Le premier est l'interdiction totale du clonage reproductif d'un être humain, qui me paraît indiscutable. Le deuxième principe, qui pourrait être battu en brèche, est l'interdiction de la création d'un marché ou d'une rémunération pour l'accès aux embryons ou aux organes. De tels dons, dans la culture de notre pays, ne peuvent relever du marché ou de l'économie, et je crois que nous devons affirmer et maintenir ce principe. Le troisième principe, qui pourrait lui aussi faire l'objet de contestations, est l'interdiction de la création de nouveaux embryons à des fins exclusives de recherche. Il existe, dans ce domaine, un consensus relativement large au sein de la société française, mais des points de vue différents se sont exprimés dont il faudra sans doute tenir compte.

La loi a donné lieu à une application rapide puisque les premières autorisations étaient délivrées dès la fin de l'année 2004. Elles ont permis un démarrage effectif de la recherche, avant même que l'Agence de la biomédecine ne soit créée, au mois de mai 2005. La loi de bioéthique a permis un incontestable essor de la recherche dans notre pays. À ce jour, 29 autorisations ont été délivrées. On estime à 240 le nombre de chercheurs qui travaillent sur ces sujets, au sein de 23 équipes de l'Inserm et du CNRS, avec des budgets relativement considérables. La France est aujourd'hui le troisième pays européen et le cinquième pays au monde en termes de publications dans ce domaine, avec une forte progression depuis quelques mois du nombre de publications dans les meilleures revues internationales.

Nous avons tous conscience qu'il n'existe pas de vérité définitive sur ces questions et qu'il convient en permanence de réfléchir aux adaptations nécessaires. C'est la raison pour laquelle, après un certain nombre d'initiatives parlementaires, le Premier ministre a confié à Pierre-Louis FAGNIEZ le soin d'établir, à travers un rapport, un état des lieux et le tracé des perspectives d'évolution. Les échéances sont aujourd'hui définies : une modification législative en 2009 impose de démarrer les réflexions dès aujourd'hui. À cet égard, ces Rencontres constituent une excellente initiative et le calendrier qui se dessine devrait pouvoir être respecté.

Il existe d'incontestables perspectives thérapeutiques pour la thérapie cellulaire et nul ne saurait affirmer qu'il n'existe pas d'espoir pour ceux qui sont malades. La régénération tissulaire constitue une véritable perspective médicale. Les cellules souches embryonnaires présentent un intérêt incontestable en matière scientifique et technique. Si chacun est libre de ses convictions, il importe de faire la part des certitudes scientifiques et des opinions que l'on peut entretenir quant aux

nouvelles possibilités thérapeutiques qui nous sont offertes et que nul ne peut nier. Nous devons engager un débat public très ouvert sur ces sujets qui concernent chacun d'entre nous, mais qui sont extrêmement difficiles à appréhender en raison de leur complexité scientifique. Ainsi, le moment venu, en 2009, le législateur pourra s'exprimer en toute conscience.

Pour ma part, je crois que nous devons passer d'un régime d'interdiction avec dérogation à un régime d'autorisation. La situation en sera clarifiée. Il est respectable d'être hostile par principe à toute recherche en la matière, mais le législateur français a permis en définitive que ces recherches aient lieu. Entérinons ce principe plus clairement, en facilitant autant que faire se peut le travail des chercheurs, dans le respect total des principes éthiques. Soyons ouverts, attentifs et exigeants, mais ne fermons pas la porte à des progrès qui me paraissent aujourd'hui absolument incontestables, compte tenu des éléments dont nous disposons, et peuvent ouvrir des perspectives extraordinaires pour soigner ceux qui souffrent de maladies très graves.

ANNEXES

REMERCIEMENTS

Pierre-Louis FAGNIEZ et Valérie PECRESSE remercient vivement Monsieur Xavier BERTRAND, ministre de la Santé et des Solidarités, et Monsieur François GOULARD, ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche pour leur intervention et leur haut patronage aux rencontres parlementaires sur la bioéthique.

Ils remercient également l'ensemble des orateurs qui sont intervenus et dont les communications ont contribué à la qualité et à la réussite de ces rencontres.

Leur reconnaissance va enfin à l'Agence de la biomédecine, au ministère de la Santé et des Solidarités et au ministère délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche qui, par leur partenariat ont permis l'organisation de cette journée.

Partenaire d'honneur



Partenaires institutionnels





Sadek BELOUCIF

Sadek BELOUCIF est docteur en médecine et docteur ès sciences, professeur d'anesthésie-réanimation au CHU Avicenne à Bobigny. Il est également membre du Comité consultatif national d'éthique et du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.



Xavier BERTRAND

Ministre de la Santé et des Solidarités depuis 2005, Xavier BERTRAND est titulaire d'une maîtrise de droit public et d'un DESS d'administration locale. Il est élu conseiller municipal à Saint-Quentin en 1989 et en juin 2002, il est élu député de l'Aisne et abandonne son mandat de conseiller général. À l'Assemblée nationale, il est membre de la commission des finances, de l'économie générale et du plan. En 2004 il a été nommé secrétaire d'État à l'Assurance maladie auprès de Philippe DOUSTE-BLAZY.



Carine CAMBY

Carine CAMBY est nommée par décret du 9 mai 2005 directrice générale de l'Agence de la biomédecine. De 2003 à 2005, elle est directrice générale de l'Établissement français des Greffes. Diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris et ancienne élève de l'École nationale d'administration (1986), elle est conseiller maître à la Cour des Comptes. Elle y débute sa carrière (1986-1993) au sein de la chambre contrôlant le secteur de la santé et de la sécurité sociale. Elle occupe ensuite des fonctions de responsabilités dans le secteur public de l'audiovisuel, où elle a été notamment directrice financière de La Cinquième chaîne de télévision de 1994 à 1997 et conseillère au cabinet du ministre de la Culture et de la Communication en 1997. Avant sa nomination à l'Établissement français des greffes, elle exerce les fonctions de conseiller référendaire à la troisième chambre, plus particulièrement en charge des questions d'éducation, de sport et d'audiovisuel.



Geneviève DELAISI de PARSEVAL

Après des études de psychologie, sociologie, (Paris, Sorbonne, musée de l'Homme, faculté de Droit Paris I) et d'anthropologie culturelle et sociale aux États-Unis (Fulbright), Geneviève DELAISI de PARSEVAL est devenue psychanalyste. Elle appartient au corps des psychologues de la fonction publique et est membre associé de nombreux centres d'éthique biomédicale dans le monde.



Frédérique DREIFUSS-NETTER

Agrégée des facultés de droit, Frédérique DREIFUSS-NETTER est professeur à l'université de Metz et de Strasbourg, puis rejoint la faculté de droit de l'université René Descartes Paris V où elle dirige depuis 1998 le centre de recherches en droit médical, équipe d'accueil reconnue par le ministère de l'Éducation nationale et de la Recherche. Elle occupe depuis 1995 des fonctions d'expertise dans plusieurs commissions dépendant du ministère de la Santé et participe à la fondation du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris. Elle a publié de nombreux articles et ouvrages dans le domaine de la bioéthique et du droit de la santé et assure en particulier la direction d'un commentaire du Code de la santé publique dont la deuxième édition vient de paraître.



Jean-Michel DUBERNARD

Ancien adjoint au maire de Lyon, député du Rhône depuis 1986, Jean-Michel DUBERNARD est président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale. Docteur en médecine, il est également depuis 1981, chef du service d'urologie et de chirurgie de la transplantation de l'hôpital Édouard Herriot à Lyon. Chercheur à l'Inserm depuis 1967, membre de l'Académie de chirurgie, il préside par ailleurs le collège européen de la transplantation. Il est l'auteur de nombreux ouvrages sur la chirurgie de l'appareil urinaire et sur la transplantation.



Pierre-Louis FAGNIEZ

Pierre-Louis FAGNIEZ est professeur de chirurgie digestive au CHU Henri Mondor de Créteil. Fondateur et responsable de plusieurs associations de recherche dans sa spécialité, il a été président de la Société nationale française de gastro-entérologie et de la Société française de chirurgie digestive. Il commence son engagement politique comme conseiller municipal de Créteil, puis il est devenu conseiller général du canton Nord de Créteil en 2001 et député de la première circonscription du Val-de-Marne en 2002. Il a été parlementaire en mission auprès du Premier ministre afin de préparer la révision de la loi de bioéthique. En juillet 2006, il rend son rapport intitulé " Cellules souches et choix éthiques ". Il est membre de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales ainsi que de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.



René FRYDMAN

Docteur en médecine et professeur des universités depuis 1979, René FRYDMAN est gynécologue obstétricien et chef de service de la maternité de l'hôpital Antoine Béchère à Clamart depuis 1990. Conseiller auprès de Bernard KOUCHNER, secrétaire d'État à la Santé de 1992 à 1993 et de 1997 à 1999, il est également conseiller auprès de Roger-Gérard SCHWARTZENBERG, ministre de la Recherche de 2000 à 2001. Il est membre du Comité consultatif national d'éthique de 1986 à 1990, et de la délégation française à l'Organisation des Nations-Unies pour interdire le clonage à des fins de reproduction en 2002. Ses travaux originaux portent sur la fécondation in vitro du premier " bébé éprouvette " français (1982), premier enfant obtenu après congélation embryonnaire (1986), première naissance après diagnostic préimplantatoire (2000), et après maturation in vitro (2003).



Francis GIRAUD

Francis GIRAUD, professeur honoraire à la faculté de médecine, est sénateur des Bouches-du-Rhône et maire de Roquefort-La Bédoule. Il mène toute sa carrière médicale de PU-PH et de recherche, en pédiatrie et génétique médicale, au CHU de la Timone à Marseille. Membre de la commission des affaires sociales du Sénat, il est nommé en décembre 1998 membre du Haut comité de la santé publique. Il est rapporteur des projets de loi relatifs à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (2000), aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2001), à la politique de santé publique (2003-2004) et du projet de loi relatif à la bioéthique (2002-2004). Il est chargé par le Premier ministre d'une mission auprès des ministres chargés de la santé et de l'enseignement supérieur et de la recherche sur " l'évolution des CHU " (2005-2006). Il est l'auteur d'une proposition de loi relative à la préparation du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur, en cours de discussion.



Bernard GOLSE

Pédiatre, pédopsychiatre et psychanalyste, Bernard GOLSE est chef de service de pédopsychiatrie à l'hôpital Necker-enfants malades à Paris et professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université René Descartes Paris V. Après une thèse de sciences et un doctorat de biologie humaine consacrés à l'approche des processus psychotiques précoces, il devient médecin-chef de l'hôpital de jour pour très jeunes enfants autistes et psychotiques de l'Institut de puériculture de Paris, de 1983 à 1993. Membre fondateur de l'Association européenne de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, il est actuellement membre du Conseil supérieur de l'adoption et président du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP).



François GOULARD

François GOULARD est ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche depuis juin 2005. Diplômé de l'École Centrale de Paris (1976), de l'IEP (1977) et de l'ENA (1981), il est nommé auditeur, puis conseiller référendaire à la Cour des comptes de 1981 à 1985. Directeur-adjoint du cabinet du ministre de la Poste et des Télécommunications en 1986, puis directeur de cabinet en 1987, il est directeur général de la Banque parisienne de crédit (Groupe Suez) de 1989 à 1997. Député du Morbihan en 1997 et en 2002, il est maire de Vannes de 2001 à 2004. Vice-président de la commission des finances, de l'économie générale et du plan à l'Assemblée nationale, de 2002 à 2004, il est également secrétaire général adjoint de l'UMP, chargé de la formation des cadres et des militants, de 2002 à 2004, puis secrétaire d'État aux Transports et à la Mer, de 2004 à 2005.



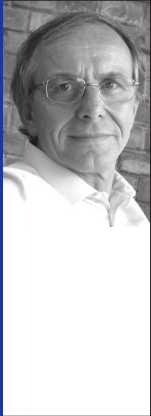
Didier HOUSSIN

Didier HOUSSIN est, depuis 2005, directeur général de la santé et délégué interministériel à la lutte contre la grippe aviaire. Professeur de chirurgie à l'université René Descartes Paris V, il est chef du service de chirurgie de l'hôpital Cochin à Paris (1998-2003), directeur général de l'Établissement français des Greffes (1994-2003), directeur de la politique médicale de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (2003-2005), vice-président (Conseil scientifique) de l'université René Descartes Paris V (2001-2004). Il est l'auteur de deux ouvrages - *L'aventure de la greffe*, Ed. Denoël, 2000 ; *Maintenant ou trop tard, Essai sur le phénomène de l'urgence*, Ed. Denoël, 2003 - et de nombreuses publications à caractère scientifique.



Pierre JOUANNET

Actuellement vice-président du comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, Pierre JOUANNET est professeur à l'université René Descartes Paris V et chef du service de biologie de la reproduction et du CECOS de l'hôpital Cochin. Ce centre réalise toutes les activités d'AMP intraconjugale et avec tiers donneur et utilise notamment ces méthodes pour aider des couples à procréer quand ils sont confrontés à des pathologies lourdes : infection par le VIH, mucoviscidose, traitements stérilisants de patients cancéreux.



Axel KAHN

Docteur en médecine et docteur ès sciences Axel KAHN est directeur de l'Institut Cochin. Ses travaux scientifiques portent notamment sur le contrôle des gènes, les maladies génétiques, le cancer et la nutrition. Président de la commission du génie biomoléculaire de 1987 à 1997, il est rédacteur en chef de la revue *Médecine Sciences* de 1986 à 1998 et membre du Comité consultatif national d'éthique de 1992 à 2004. De 2000 à 2002, il préside à Bruxelles le groupe des experts de haut niveau en sciences de la vie auprès du commissaire européen en charge de la recherche.



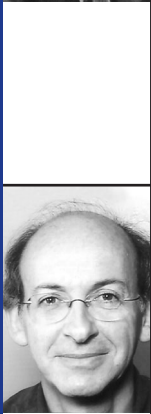
Dominique LENFANT

Dominique LENFANT est présidente de l'association " e.paulineadrien.com ", qui informe et soutient les couples infertiles. Bénévole de l'ancienne association " Pauline et Adrien ", elle est membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.



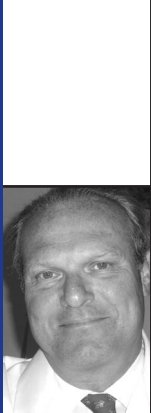
Bertrand MATHIEU

Professeur à l'université Panthéon-Sorbonne Paris I, Bertrand MATHIEU est directeur du centre de recherches de droit constitutionnel et président de l'Association française de droit constitutionnel. Spécialiste du contentieux constitutionnel, du droit des normes juridiques et des droits fondamentaux, il s'intéresse spécifiquement aux questions de bioéthique. À ce titre, il est l'auteur de nombreux articles et d'ouvrages sur le droit des pratiques biomédicales.



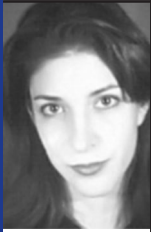
Philippe MENASCHÉ

Actuellement professeur de chirurgie thoracique et cardiovasculaire à l'université René Descartes Paris V, Philippe MENASCHÉ est également chirurgien des hôpitaux au département de chirurgie cardiovasculaire de l'hôpital européen Georges Pompidou. Il est aussi directeur de l'unité Inserm U 633 qui concerne la thérapie cellulaire en pathologie cardiovasculaire. Ses activités de recherches sont consacrées à la protection du myocarde. Au cours des 12 dernières années il se consacre également à la thérapie cellulaire de l'insuffisance cardiaque.



Israël NISAND

Gynécologue obstétricien, Israël NISAND est chef de service aux hôpitaux de Hautepierre (Strasbourg). Chargé de cours à l'UFR des sciences médicales de Strasbourg depuis 1983, il est également chargé de cours à l'ENA depuis 2005. Interne des hôpitaux de Strasbourg, il est responsable des activités cliniques de PMA à Poissy de 1992 à 1997. De 1993 à 1998, il occupe divers fonctions : expert en diagnostic prénatal et médecine fœtale à la Cour d'appel de Versailles, président de la commission médicale d'établissement du centre médico-obstétrical et du syndicat inter-hospitalier de la communauté urbaine de Strasbourg. Il préside également la commission régionale de la naissance d'Alsace depuis 2003. Depuis 2004, il est membre du Haut conseil de la population et de la famille, membre du conseil d'administration des CECOS et, depuis 2005 membre du conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine.



Audrey PALMA

Chargée d'études chez Infraforces, Audrey PALMA a réalisé une série d'études pour le compte de l'Agence de la biomédecine. En 2004 et 2005 elle travaille pour le département de la Réunion sur les flux migratoires et l'habitat. Auditrice de l'IHEDN Jeunes, elle est en 2003 chargée de mission pour le ministère de la Défense. Formée à la Sorbonne aux méthodes d'enquête qualitative et quantitative, elle est spécialisée dans les domaines de la santé et de la jeunesse. Elle est coach, diplômée en psychologie clinique, titulaire d'un magistère en sciences sociales appliquées et d'un DEA de sociologie.



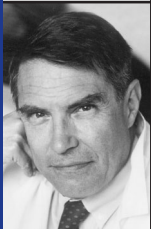
Valérie PÉCRESSE

Députée des Yvelines, Valérie PÉCRESSE est présidente du groupe d'études sur les applications des biotechnologies en génétique et problèmes éthiques. Diplômée d'HEC, ancienne élève de l'ENA, elle est auditeur au Conseil d'État en 1992. En 1998, elle rejoint la Présidence de la République comme conseillère chargée des études, de la prospective et des technologies de l'information. Porte-parole de l'UMP et conseillère régionale d'Ile-de-France, elle est membre de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale, et rapporteur de la mission d'information sur la famille et les droits des enfants.



Marc PESCHANSKI

Médecin et docteur d'état en neurosciences, Marc PESCHANSKI est actuellement directeur de l'unité Inserm 861/I-STEM (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques) à Evry, entièrement dédiée à l'exploration des potentiels thérapeutiques des cellules souches dans les maladies rares d'origine génétique. Directeur de laboratoire Inserm en 1991 à l'hôpital Henri Mondor (Créteil), son équipe réalise les premières greffes de neurones fœtaux en France, et la première mondiale chez des patients atteints de chorée de Huntington en 1996. Président du Réseau européen de neurotransplantation (NECTAR) de 1991 à 1992, il est l'un des fondateurs du Centre d'investigation clinique de l'hôpital Henri-Mondor, et du CIC dédié aux biothérapies.



Alain PRIVAT

Alain PRIVAT est neurobiologiste, directeur de recherches à l'Inserm, directeur de laboratoire à l'École pratique des hautes études, et dirige actuellement une équipe de recherche de l'Institut des neurosciences de Montpellier. Après avoir étudié le développement du système nerveux, et montré en particulier l'existence de précurseurs neuronaux chez les mammifères adultes (considérés depuis comme des cellules souches), il développe des stratégies thérapeutiques innovantes appliquées aux pathologies de la moelle épinière. Il est depuis janvier 2006 coordinateur du consortium européen RESCUE consacré à la thérapie par cellules souches des pathologies médullaires.



Jean-Paul RENARD

Jean-Paul RENARD est ingénieur agronome, docteur ès sciences, et directeur du laboratoire de biologie du développement et reproduction de l'Inra. Après des recherches sur la congélation de l'embryon de mammifères, il étudie à l'Institut Pasteur de Paris de 1981 à 1990 les mécanismes fondamentaux régulant les toutes premières étapes du développement de l'embryon de mammifères. En 1991, il crée un laboratoire à l'Inra de Jouy-en-Josas qui acquiert très vite une reconnaissance internationale avec ses travaux sur le clonage animal. Membre du Comité consultatif national d'éthique de 1983 à 1989, il contribue à la rédaction des premiers avis sur l'embryon humain et la recherche puis au débat généré par les avancées du clonage.



Claude SUREAU

Claude SUREAU est professeur honoraire de gynécologie obstétrique, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque, ancien directeur de l'unité Inserm U 262. Il a présidé la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) dont il crée le comité d'éthique, ainsi que l'association européenne de gynécologie obstétrique et la Fédération des gynécologues obstétriciens de langue française. Il est membre du Haut conseil de la population et de la famille, de l'Académie nationale de médecine, qu'il préside en 2000, et est actuellement membre du Comité consultatif national d'éthique.



Didier SICARD

Didier SICARD est le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) depuis février 1999. Après avoir dirigé le service de médecine interne de l'hôpital Cochin jusqu'en 2005, il est actuellement consultant de cet hôpital.



Pauline TIBERGHIE

Pauline TIBERGHIE est gynécologue obstétricienne. Responsable du centre d'Assistance médicale à la procréation (AMP) de Saint-Saulve (Valenciennes), elle fonde en octobre 2004 l'association Procréation médicalement anonyme (PMA). L'association PMA a pour objectif de sensibiliser les professionnels de santé, les législateurs et le grand public aux conséquences psychologiques pour les enfants à naître, de l'anonymat des donneurs de gamètes ou d'embryon dans le cadre des assistances médicales à la procréation.

Jean-Paul VERNANT

Jean-Paul VERNANT est président du comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine et membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine. Professeur d'hématologie de la faculté Pierre et Marie Curie, il est également chef du service d'hématologie clinique de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.