



**FAMILLES
DE FRANCE**

Paris, le 25 septembre 2018

**Assemblée nationale – mission d’information sur la révision de la loi relative à la
bioéthique**

M. Xavier Breton, président. M. Jean-Louis Touraine, rapporteur.

Familles de France – Fédération nationale reconnue d’utilité publique
Agréée mouvement jeunesse et éducation populaire – Agréée organisation de consommateurs
Agréée association d’usagers du système de santé

28, Place Saint Georges 75009 Paris – Tél. : 01 44 53 45 90 – Fax : 01 45 96 07 88
E-mail : accueil@familles-de-france.org – site : www.familles-de-france.org

Les questions bioéthiques ouvrent des réflexions complexes, tant sur le plan scientifique que moral.

Familles de France le voit bien à travers les débats avec ses adhérents, les échanges tenus durant les Etats généraux de la bioéthique, il serait prétentieux et stérile d'arrêter des positions définitives sur ces questions. Il nous incombe cependant d'anticiper un certain nombre de risques et de dérives, qui inquiètent actuellement les familles.

Les nouvelles technologies et l'économie prennent le pas dans de nombreux domaines. La sphère privée tend parfois à devenir publique et l'intime à se commercialiser.

La vie familiale est en évolution constante : les familles changent et font changer la société.

Il est normal que le droit se réinvente et s'adapte à ce nouveau contexte, mais le droit est aussi là pour poser les limites et permettre à tous de bien vivre en société.

À la suite des débats citoyens dans les départements nos questionnements sont vastes, mais nous nous engageons pour rappeler des principes fondamentaux :

- quand leur filiation n'est plus lisible, les personnes vivent souvent leur vie d'adulte en recherche de leurs origines. L'enfant tant espéré est souvent accueilli avec bonheur, mais le progrès médical doit-il seulement être au service des désirs individuels ?
- nos avis sont très partagés concernant les questions de PMA, ou APM : sur ce sujet nous souhaitons d'abord une réflexion plus importante sur la place de chacun dans la famille, avant d'ouvrir des droits nouveaux aux couples de femmes.
- notre mouvement s'opposera toujours à la marchandisation du corps des femmes contre de l'argent, action derrière laquelle se cache toujours des rapports de pouvoirs et de domination. Les histoires douloureuses de femmes indiennes nous montrent que ce n'est pas la bonne route à prendre.
- les progrès de la science et du droit doivent permettre à l'individu de s'inscrire dans la société, et non créer une « fabrique de l'être humain »

Des Etats généraux de la Famille permettraient de repenser les profonds bouleversements sociétaux actuels.

Concernant les questions de reproduction, de développement embryonnaire, de cellules souches :

1. La réflexion sur ce sujet doit se faire autour de la question de l'usage et de l'objectif de la recherche. Les progrès de la science ont pour objectif le soin des personnes malades ou ayant un risque avéré et incurable dans leur vie actuelle ou future.
2. Une question de fond doit trouver une réponse consensuelle : que choisit-on de faire des embryons, ceux qui sont utilisés pour l'expérimentation et ceux qui ne sont pas sélectionnés ?

Concernant les questions de génétique et génomique :

1. Dans quelle mesure est-il éthique de mettre à disposition des individus des outils prédictifs, outils qui évidemment pourraient permettre d'éviter certaines maladies mais concourent à la généralisation des dépistages néonataux ou prénataux ?
2. L'objectif de la médecine prédictive doit être celui de la recherche de traitements et rien d'autre.

Concernant les dons et la transplantation d'organes :

1. La transplantation d'organes est une solution fiable voire nécessaire pour répondre à certaines pathologies, de sorte que la demande d'organes pour greffe est en constante augmentation. La règle de gratuité et d'anonymat du don doit être maintenue afin de préserver l'équité et l'accès de tous ceux qui en ont besoin.
2. Le recueil systématique de sang de cordon sous réserve d'un consentement éclairé des parents et d'une information précise et honnête de son utilisation constitue un progrès.

Concernant les données de santé et leur protection :

1. Il faut s'opposer à toute commercialisation des données de santé, ou toute utilisation à d'autres fins que la prise en charge médicale du patient concerné (la diffusion vers les laboratoires, les compagnies d'assurance, suscite une vive inquiétude).
2. Anticipant sur l'avenir, quels sont les risques de diffusion de données de santé personnelles avec la multiplication des objets connectés ? Doit-on libéraliser leur utilisation dans le cadre d'une médecine prédictive ?

Concernant l'intelligence artificielle et la robotisation :

1. Le développement des robots en chirurgie, ou pour les actes soins, est utile mais doit être évalué en termes d'efficacité et de qualité des soins.
2. La robotisation ne doit cependant ni conduire à la responsabilité des professionnels de santé, ni supprimer la dimension humaine dans leur relation de soin.

Concernant les neurosciences :

1. Le domaine des neurosciences reste une discipline qui apparaît encore comme très opaque, dans ses buts et dans ses avancées thérapeutiques.
2. L'impression qui s'exprime est que les règles éthiques dans ce domaine ne sont pas les mêmes et que la transparence n'existe pas, en particulier sur les effets secondaires à long terme des traitements utilisés.

Concernant la santé et l'environnement :

1. L'Homme a une immense responsabilité technique, scientifique et sociétale sur l'état actuel et futur de la planète.
2. Préserver la biodiversité, la qualité de l'air ou de l'eau, n'a pas de frontière : il est temps d'engager des actions de coopération politique internationale.

Concernant la procréation (PMA, GPA, ...) :

1. Nous souhaitons la tenue d'Etats généraux de la famille pour réfléchir aux questions de filiation, en particulier aux « nouvelles » filiations.
2. La GPA ouvre la question de la marchandisation des dons de gamètes et du corps des mères porteuses, commercialisation à laquelle nous nous opposons.

Concernant la fin de vie :

1. L'offre de soins palliatifs est insuffisante alors qu'elle est essentielle pour traiter dignement les personnes en fin de vie.
2. Le sujet de la fin de vie est revenu dans différentes propositions de lois : la dernière en date, la loi Cleyes-Léonetti du 2 février 2016, a prévu un développement des soins palliatifs sur tout le territoire. Tous les décrets ne sont pas encore appliqués : il convient pour l'heure de faire une évaluation objective de cette loi avant d'en changer.