18 janvier 2018 - « Quel monde voulons-nous pour demain ? » C'est sur cette question que s'ouvrent aujourd'hui les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la loi bioéthique qui devrait avoir lieu à la fin de l'année.

L'actuelle loi de bioéthique date de 2011 ; elle a permis, notamment, que soient adoptés le don croisé d'organes en cas d'incompatibilité entre proches, la vitrification (congélation ultra-rapide) des ovocytes, ou encore l'ouverture des recherches sur l'embryon sous certaines conditions. Elle prévoit, par ailleurs, une révision de la loi dans les sept ans, avec, au préalable, l'organisation d'un débat public sous forme d'états généraux par le CCNE, Comité Consultatif National d'Ethique (cf fiche n°1 : « Qu'est-ce que le CCNE ? »).

Le CCNE est donc aujourd'hui à l'initiative d'une vaste consultation aux modalités et publics diversifiés, afin de recueillir un large panorama d'opinions de la société sur des sujets qui sont, pour certains, au plus près de ses préoccupations. Seront ainsi au cœur des débats des domaines où les progrès scientifiques et technologiques ont été constants ou qui ont émergé ces dernières années (Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches ; Génétique et génomique ; Dons et transplantations d'organes ; Intelligence artificielle et robotisation ; Données de santé ; Neurosciences ; Santé et environnement…) mais aussi des domaines où les opinions de la société ont pu évoluer et qui interrogent de façon directe la société que l'on souhaite pour demain (Procréation (PMA, GPA…) ; Fin de vie…) (cf fiche n°2 : « Les thèmes des Etats généraux »).

L'ensemble de ces contributions fera l'objet d'un rapport de synthèse qui sera remis par le CCNE en mai à l'OPECST, Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, avant clôture officielle des Etats généraux début juillet, sous l'égide du Président de la République.

Le CCNE a donc pour mission ces prochains mois de recueillir de la façon la plus objective possible l'ensemble des avis de la société. Ce n'est néanmoins pas un simple exercice de sondage auquel va se livrer le Comité, à dénombrer les pour, les contre, les anti, les pro, les sans opinion… L'enjeu est ici de savoir, avant tout, les raisons qui motivent ces positions. Pour

cela, tout un dispositif de consultations a été mis en place à diverses échelles pour récolter les argumentaires des uns et des autres (cf fiche n°3 : « Calendrier des Etats généraux de la bioéthique »).

QUI EST CONCERNE ET COMMENT ?

1. Pour tous les citoyens :

- Un site web, piloté par le CCNE, sera accessible à tous et permettra à la fois à chacun de s'informer sur l'ensemble des sujets abordés mais aussi d'exprimer sa propre opinion sur les thématiques

Le site (https://etatsgenerauxdelabioethique.fr) devrait être mis en ligne fin janvier.

- Par ailleurs, plus d'une soixantaine de débats citoyens, ouverts au public, seront menés par les Espaces éthiques régionaux, selon un calendrier et des thèmes choisis par eux, sur l'ensemble du territoire au cours du premier trimestre 2018 (cf fiche n°4 : « Les débats citoyens en région»). Des rencontres et des débats seront organisés à destination des lycéens et étudiants de plusieurs disciplines. Seront associés à l'ensemble de ces événements les CRSA (Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie). Chaque débat fera l'objet d'une synthèse qui sera transmise au CCNE.

2. Pour les organisations :

- Un nombre conséquent d'auditions – une centaine au moins est envisagée - seront menées en parallèle par les membres du CCNE auprès d'un ensemble extrêmement large d'organismes

intéressés par les questions de bioéthique : associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations confessionnelles… seront ainsi entendues par le CCNE à partir de mi-février. Ces différents acteurs recevront – ou pour certains ont déjà reçu – une invitation du CCNE à être auditionnés ou pourront également en faire la demande auprès du CCNE.

- Le CCNE s'appuiera, enfin, sur l'expertise des comités éthiques des principaux instituts de recherche et des académies et d'institutions, comme l'Agence de biomédecine qui doit remettre un rapport sur l'évaluation de la loi de bioéthique de 2011.
Le CCNE rendra public sur le site web des Etats généraux, à mesure qu'elles lui parviendront, l'ensemble des contributions écrites des associations, sociétés savantes… et des comptes-rendus de débats régionaux.

L'ensemble de ces contributions sera pris en compte par le CCNE pour constituer son rapport de synthèse, qu'elles soient citoyennes ou issues des différentes institutions.

3. Le Comité citoyen :

Comme prévu par la loi de 2011, sera également constitué un « Comité citoyen des Etats Généraux ». Le CCNE a souhaité que ce comité joue un rôle inédit dans la consultation. Formé d'un échantillon d'individus représentatif de la population française, il sera chargé de formuler un avis critique tout au long des Etats généraux sur l'avancée des consultations et la méthode employée. Il recevra, en amont, un éclairage sur les enjeux des débats de bioéthique et pourra également se saisir d'un ou plusieurs thèmes de débat, qu'il choisira. Il remettra au CCNE son avis et ses recommandations, qui figureront dans leur intégralité dans le rapport de synthèse final du CCNE.

La synthèse du CCNE et l'avis du Comité citoyen, disponibles en juin 2018, ont ainsi pour objectif d'éclairer les acteurs qui porteront la révision de la loi de bioéthique (ministères, parlementaires …). « Nous souhaitons un débat le plus large possible, dans lequel chacun doit trouver sa place et exprimer sa pensée », déclare le Président du Comité consultatif national d'Ethique, le Pr Jean-François Delfraissy. « J'invite chacun à participer à ce moment essentiel

de notre démocratie, où nous allons réfléchir collectivement, dans toutes nos diversités, aux applications des progrès scientifiques que nous souhaitons pour notre société ». Il prévient : « Nous ouvrons largement le périmètre des débats, mais c'est aux politiques et aux législateurs de décider du périmètre de la loi ».

En plus du rapport de synthèse des Etats généraux, le CCNE apportera sa propre vision sur les priorités qui pourraient figurer dans la loi, à la lumière de toutes les contributions qu'il aura réunies. Cet avis sera remis dans le cadre de l'examen du projet de loi par le Parlement.