

# Avis du CCNE sur la loi relative à la bioéthique



Suite aux Etats généraux de la bioéthique en juin dernier, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a construit un avis en vue de la révision de la Loi relative à la bioéthique, rendu le mardi 25 septembre.

La question essentielle qui ressort des Etats généraux de la bioéthique est celle de la place du citoyen dans le système de soins et de l'accompagnement médical dont il bénéficie. La compréhension de la complexité du vivant ne cesse de s'approfondir et l'écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est éthiquement souhaitable est au cœur de la réflexion éthique.

Parmi ses principales propositions, le CCNE considère justifiée l'autorisation de recherche sur les embryons surnuméraires (embryons pré-implantatoires issus d'une procédure de FIV et donnés à la recherche par le couple), y compris avec des modifications génétiques, à la condition du non-transfert de l'embryon. Il souhaite ne plus soumettre la recherche sur l'embryon et celle sur les lignées de cellules souches embryonnaires au même régime juridique, et ambitionne que le nouvel encadrement législatif afférent à la recherche sur l'embryon soit précisé et clarifié.

Le CCNE propose également que toute personne en âge de procréer qui le désire puisse avoir accès au diagnostic génétique pré-conceptionnel, après une consultation spécialisée, même s'il rappelle que le sort de chaque personne est loin d'être scellé dans ses gènes. Le CCNE est favorable à la recherche d'aneuploïdies pour les couples ayant recours au diagnostic pré-implantatoire (DPI) d'une maladie génétique et considère souhaitable d'élargir le dépistage néonatal aux déficits immunitaires héréditaires. Du fait du développement exponentiel des tests génétiques, le CCNE espère la création d'un statut des conseillers génétiques, incluant des non-médecins. Il recommande la rédaction des consentements éclairés élargis pour les analyses génétiques. Le CCNE se propose d'examiner de façon approfondie les possibilités de l'extension du dépistage génétique à la population générale.

La diffusion du numérique en santé est considérée comme prioritaire par le CCNE, qui plaide en faveur de l'inscription au niveau législatif du principe fondamental d'une garantie humaine du numérique en santé, c'est-à-dire la garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé. Il soutient également la nécessité d'une plateforme nationale sécurisée de collecte et de traitement des données de santé. Le CCNE veut apporter son aide à la pré-configuration d'un comité d'éthique spécialisé dans les enjeux du numérique.

Enfin, le CCNE considère que la révision des lois de bioéthique mériterait d'être conduite tous les cinq ans afin de se rapprocher de la temporalité inhérente aux avancées scientifiques. Il appelle à une intensification de la participation de la société civile dans les débats relatifs à la bioéthique. Le CCNE propose ainsi de tenir un rôle de surveillance et d'alerte sur les nouvelles

questions d'éthique qui pourraient se poser du fait des avancées de la science, en partenariat avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER).

*Source : Biologiste infos*