



## Forums citoyens des États généraux de la bioéthique

### Dossier de presse

Mardi 9 juin 2009

**Contact presse :**  
**François Demas**  
**01 40 56 84 53 - 06 30 19 95 80**  
**francois.demas@sante-travail.gouv.fr**

## **Sommaire**

- 1. Pourquoi organiser des États généraux de la bioéthique ?**
- 2. La composition et le rôle du comité de pilotage**
- 3. Le site Internet des États généraux de la bioéthique**
- 4. Les manifestations et les auditions**
- 5. Les forums citoyens**
- 6. Les grands témoins des forums citoyens**

### **Annexes :**

- les programmes de formation des jurés citoyens ;**
- les programmes des trois forums citoyens.**

## 1. Pourquoi organiser des États généraux de la bioéthique ?

Comme pour la précédente loi de 1994, le législateur a estimé nécessaire de prévoir dans la révision de la loi de bioéthique du 6 août 2004 un réexamen dans un délai de cinq ans. Cette disposition repose sur trois axes :

- examiner la cohérence des dispositions déjà prises et déterminer si elles sont toujours applicables ou si elles nécessitent une révision ;
- tenir compte des évolutions permanentes en matière biomédicale et des évolutions de la société et des mentalités ;
- s'adapter aux différentes réflexions et législations tant européennes qu'internationales en la matière.

Dans le cadre du réexamen de la loi de bioéthique prévu en 2009-2010, le Gouvernement a souhaité engager une réflexion rigoureuse en consultant notamment le Conseil d'État, l'Agence de la biomédecine et le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Les thèmes choisis pour cette réflexion commune sont ceux couverts par les lois de bioéthique de 1994 et de 2004 : assistance médicale à la procréation, diagnostics prénatal et préimplantatoire, examens des caractéristiques génétiques d'une personne, recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules.

Le Président de la République a souhaité que des États généraux de la bioéthique soient organisés afin de permettre aux citoyens d'être pleinement associés au débat et à toutes les sensibilités de s'exprimer. Il a attaché une importance particulière à ce que le débat sur la bioéthique ne soit pas le seul fait des experts. « Les Français doivent pouvoir être informés et faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société. »

Les États généraux de la bioéthique constituent un événement républicain inédit et offrent une occasion idéale pour s'exprimer sur des questions importantes telles que les mères porteuses, la recherche sur l'embryon, les tests génétiques, le don d'organes... sur le sens à donner aux progrès de la médecine.

Que doit-on autoriser, que doit-on interdire, et pourquoi ?

Jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour satisfaire telle ou telle demande particulière ?

Sur quels grands principes devons-nous collectivement nous mettre d'accord ?

Dans quelle mesure une loi est-elle nécessaire pour assurer la protection de la dignité humaine et mettre le progrès au service de l'humain ?

## 2. La composition et le rôle du comité de pilotage

### 2.1. La composition du comité de pilotage

Le Président de la République et la ministre de la Santé et des Sports, Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ont décidé de confier la préparation des États généraux de la bioéthique à un comité de pilotage composé de six hautes personnalités :

- Jean LEONETTI, député, président du comité ;
- Sadek BELOUCIF, professeur des universités - praticien hospitalier, chef de service d'anesthésie-réanimation au centre hospitalier universitaire de Paris XIII (Hôpital Avicenne - Bobigny) ;
- Alain CLAEYS, député ;
- Claudine ESPER, professeure de droit médical et de droit de la santé à l'université de Paris-V ;
- Marie-Thérèse HERMANGE, sénatrice ;
- Suzanne RAMEIX, professeure en philosophie, responsable du département d'éthique médicale de l'université de Paris-XII.

Le comité de pilotage dispose de l'aide :

- d'une secrétaire générale issue de l'IGAS, le docteur Patricia VIENNE ;
- d'un rapporteur général, Alain GRAF.

Un rapport sera remis au Président de la République, à l'issue des États généraux de la bioéthique.

### 2.2. Le rôle du comité de pilotage

Ce comité de pilotage, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine et de la Direction générale de la santé, a eu notamment pour rôle de :

- lancer un **site Internet** dédié ([www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)) ;
- favoriser la tenue de plus de **200 manifestations** à travers la France ;
- participer aux **auditions de la Mission d'information parlementaire** sur la révision des lois bioéthiques ;
- organiser **trois forums citoyens régionaux** (Marseille le 9 juin - Rennes le 11 juin - Strasbourg le 16 juin) et un **forum national** (Paris le 23 juin).

### **3. Le site Internet des États généraux de la bioéthique**

Afin que les Français soient associés à cette réflexion et qu'ils puissent participer au débat public, un site Internet dédié aux États généraux de la bioéthique a été mis en ligne le 16 février 2009. ([www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr))

Ce site internet permet au grand public :

- de s'informer sur les cinq thèmes en débat (l'assistance médicale à la procréation, la médecine prédictive, les diagnostics prénatal et préimplantatoire, la recherche sur l'embryon et les cellules souches, le prélèvement et la greffe) ;
- d'accéder à une documentation complète, notamment sur la loi, les règles et les pratiques actuelles ;
- de donner son avis en déposant une contribution (du 16 février au 3 juin) et aussi de réagir sur celles déjà sur le site ;
- de poser une question aux grands témoins présents lors de chaque forum citoyen ;
- de s'inscrire en ligne à l'un des trois forums citoyens ;
- de visionner en direct l'intégralité de chacun des forums citoyens.

#### **La fréquentation du site\*, depuis son ouverture le 16 février 2009 :**

- 55 000 visites ;
- 310 000 pages vues ;
- 1 387 contributions au total ;
- 609 contributions sur l'assistance médicale à la procréation ;
- 351 contributions sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches ;
- 240 contributions sur les diagnostics prénatal et préimplantatoire
- 114 contributions sur le prélèvement et la greffe ;
- 80 contributions sur la médecine prédictive.

*\* Données statistiques au 3 juin 2009.*

## **4. Les manifestations et les auditions**

### **4.1. Les manifestations**

Le comité de pilotage a favorisé la tenue de nombreuses manifestations sur le thème de la bioéthique. Depuis le 16 février, 226 conférences, débats, tables-rondes ou encore rencontres ont été programmés à travers la France.

Parmi elles, des rencontres régionales organisées par les espaces éthiques qui sont rattachés aux centres hospitaliers universitaires (CHU). Les responsables ont choisi une thématique et rendront un rapport qui sera mis en ligne sur le site Internet des États généraux de la bioéthique. Des experts multidisciplinaires exposent les problématiques et ouvrent le débat à l'ensemble des citoyens qui souhaitent s'exprimer. Ces rencontres doivent respecter une charte de bonnes pratiques.

La liste des manifestations est consultable sur : [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/rendez-vous.html](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/rendez-vous.html)

### **4.2. Les auditions**

Depuis le 15 octobre 2008, dans le cadre de la Mission d'information parlementaire sur la révision des lois bioéthiques, des auditions ont lieu à l'Assemblée Nationale. Certaines auditions sont menées conjointement avec le comité de pilotage des États généraux de la bioéthique. L'intégralité de ces auditions est retransmise sur la Chaîne parlementaire LCP-AN et consultable depuis [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/presentation-generale/les-temps-forts.html](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/presentation-generale/les-temps-forts.html)

## **5. Les forums citoyens**

### **5.1. Un mode de consultation du public innovant et pertinent\***

Le forum citoyen (ou conférence de citoyens) est inspiré de ce qui se pratique dans les pays scandinaves. Il est né de la volonté de réintégrer les citoyens dans des processus d'évaluation et de prise de décision complexes, jusqu'alors réservés à des publics experts. Le forum citoyen consiste en la réunion d'un panel de 15 à 20 personnes profanes sur un sujet, qui s'informent et qui, fortes des connaissances acquises, interpellent des experts (ou grands témoins) pour émettre ensuite un avis citoyen.

Trois panels de citoyens ont été sélectionnés selon trois zones géographiques (Marseille, Rennes et Strasbourg).

Pour chaque forum citoyen, un panel a été constitué dans le respect de la diversité et de la pluralité de la population. Les critères suivants ont été retenus pour la constitution du panel : sexe, âge, profession, niveau d'études, situation familiale, localisation géographique. D'autres indicateurs tels que la proximité politique, la proximité et la pratique religieuse, la présence d'enfants mineurs au foyer ont aussi été pris en compte au moment du recrutement.

Afin de dépasser la « barrière de compétence et de langage » entre le citoyen et l'expert, les trois panels de citoyens (ou jurys citoyens) ont été formés pendant deux week-ends (en avril et mai 2009 - voir les programmes de formation des jurés citoyens en annexes).

Le principe de neutralité, dont a été garant le comité de pilotage, a été appliqué lors de la sélection des formateurs et des animateurs. Il en a été de même quant au choix du contenu des formations.

Dans un souci de pluridisciplinarité, les formateurs ont été choisis parmi des juristes, des philosophes, des sociologues et des médecins.

Le choix des programmes de formation et la qualité des formateurs ont favorisé le questionnement et l'expression argumentée des opinions. Les citoyens se sont appropriés les questions et les enjeux éthiques du débat. Ainsi, suite aux échanges avec les experts lors du forum citoyen, ils exprimeront de manière argumentée des opinions et une réflexion éthique. A l'issue de ce débat public, les jurés citoyens se retireront pour une ultime réflexion collective et rédigeront leur avis et leurs recommandations.

\* *Méthode conçue et réalisée par l'Ifop.*

## **5.2. Les trois forums citoyens régionaux**

### **Forum citoyen sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches, ainsi que les diagnostics prénatal et préimplantatoire.**

Ce forum a lieu à Marseille, le mardi 9 juin 2009 au Palais du Pharo.

Le jury citoyen est composé de 16 jurés.

Les principales questions abordées :

- Faut-il interdire ou maintenir l'exception française concernant la recherche sur l'embryon et les cellules souches ? Faut-il l'interdire avec autorisations dérogatoires délivrées par l'Agence de la biomédecine ou le permettre avec un régime d'autorisations ?
- L'encadrement actuel des diagnostics prénatal et préimplantatoire est-il de nature à garantir tout risque d'eugénisme ?

### **Forum citoyen sur l'assistance médicale à la procréation (AMP)**

Ce forum a lieu à Rennes, le jeudi 11 juin 2009, au Triangle.

Le jury citoyen est composé de 14 jurés.

Les principales questions abordées :

- Faut-il élargir les conditions d'éligibilité à l'AMP ?
- Faut-il revoir, dans le contexte spécifique de l'AMP, les principes prévalant pour le don d'éléments du corps humain ?
- Faut-il légaliser la gestation pour autrui ?
- Quels contrôles des techniques et quelles sécurités des pratiques ?

### **Forum citoyen sur les prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules ; la médecine prédictive et l'examen des caractéristiques génétiques**

Ce forum a lieu à Strasbourg, le mardi 16 juin 2009, à la Cité des congrès.

Le jury citoyen est composé de 17 jurés.

Les principales questions abordées :

- Un changement de régime de consentement permettrait-il de mieux concilier la nécessité de pallier la pénurie d'organes et celle de respecter la volonté des donneurs ? Faut-il développer les prélèvements d'organes sur des personnes vivantes ? Faut-il autoriser la conservation du sang de cordon autologue pour le compte de sa propre descendance ?
- Médecine prédictive, examen des caractéristiques génétiques, ou le droit de savoir face aux risques de savoir.



## **6. Les grands témoins des forums citoyens**

Les grands témoins sont des spécialistes et experts scientifiques, des philosophes, des psychanalystes, des juristes. Ils répondront aux questions des jurés, du public et des internautes. Seront également présents des représentants d'associations et de différents courants religieux.

### **Marseille**

Jean Claude AMEISEN, professeur des universités - praticien hospitalier (Paris 7 et AP/HP), président du Comité d'éthique de l'Inserm, membre du CCNE, membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Jean-Christophe GALLOUX, professeur de droit, Université Panthéon-Assas, responsable du Centre de recherches en droit de la santé, Université Panthéon-Assas.

Jean-François MATTEI, ancien ministre, président de la Croix-Rouge française, responsable de l'espace éthique méditerranée, professeur de pédiatrie et de génétique médicale, membre titulaire de l'Académie nationale de médecine.

Philippe MENASCHE, professeur des universités - praticien hospitalier, chirurgien cardiaque à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (AP/HP), directeur de recherche à l'Inserm (unité 633 de thérapie cellulaire en pathologie cardiaque).

Jacques TESTART, biologiste, directeur de recherche honoraire à l'Institut nationale de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

### **Rennes**

Sylviane AGACINSKI, professeure de philosophie, École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Philippe BAS, ancien ministre, conseiller d'État, président du groupe de travail du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique.

Geneviève DELAISI de PERCEVAL, psychanalyste.

Jean-Marie KUNSTMANN, praticien hospitalier en médecine de la reproduction à l'Hôpital Cochin (AP/HP), vice-président de la Fédération nationale des CECOS.

### **Strasbourg**

Jacques BELGHITI, professeur des universités - praticien hospitalier, chef du service chirurgie hépato-pancréato-biliaire de l'Hôpital Beaujon-Clichy (AP/HP), membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Yvanie CAILLE, directrice du développement des ressources, Université Paris VI - Pierre et Marie Curie, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, membre de « Demain, la greffe ».

Dominique BONNEAU, professeur des universités - praticien hospitalier, responsable du département biochimie et génétique du CHU d'Angers, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Didier SICARD, professeur émérite de médecine interne à l'Université Paris-Descartes, président d'honneur du CCNE.

Dominique STOPPA-LYONNET, professeur des universités - praticien hospitalier, chef du service de génétique oncologique à l'Institut Curie et Université Paris V- René-Descartes, membre du CCNE.

## **Annexes**