

(FRA/ITA traduzione in fondo)

de Pascal Neveu

La médecine et la biologie sont des réalités transnationales. Le besoin se fait aujourd'hui sentir de construire une éthique biomédicale européenne. L'exercice est sans doute ardu puisqu'il s'agit de trouver des points d'entente sur des questions qui mettent souvent en jeu des cultures différentes et l'inconscient collectif. Quelle est son histoire et comment se vit la Bioéthique notamment en France ?

Le Parlement européen ne s'est prononcé qu'une seule fois sur la bioéthique en tant que telle. C'était en 1989 à propos des développements des biotechnologies et des problèmes tant éthiques que juridiques posés par la manipulation génétique et les analyses sur le génome.

Elle n'a jamais eu autant de sens et de vocation suite à la révision de la Loi Bioéthique en France mais également suite à cette Pandémie COVID-19 et au confinement.

Mais dans un premier temps, rappelons-nous sa naissance et son évolution face à plusieurs thèmes...

- la fin de vie/l'euthanasie
- la PMA/la GPA
- la dématérialisation de la santé
- l'homme amélioré/le transhumanisme
- le don d'organes
- les dépendances/les nouvelles servitudes
- la médecine de demain
- les handicaps
- l'accès aux soins
- ...

Car qu'est-ce que la bioéthique ?

La bioéthique est l'étude des problèmes et conséquences éthiques posés par les avancées en matières de biologie et de médecine, ainsi que les technologies qui leur sont associées (robotique, Intelligence Artificielle...).

Il est important de rappeler que la bioéthique se distingue de la déontologie médicale, en ce que celle-ci constitue davantage un code éthique fondé par les médecins pour les médecins.

Les questionnements éthiques ne sont pas nouveaux.

L'éthique médicale, qui remonte au serment d'Hippocrate, fait partie intégrante de l'exercice de la médecine.

Mais la bioéthique, en tant que domaine non réservé aux médecins, s'est développée davantage dans les années 1960-70, en conjonction avec les avancées du progrès scientifique et les questions que celui-ci posait.

Elle devient une discipline nouvelle, laissant émerger des interrogations au sujet du développement de la biomédecine et des nanotechnologies.

La bioéthique n'est donc plus l'affaire d'un domaine exclusivement réservé aux seuls médecins, mais fait intervenir une diversité d'acteurs et de disciplines (médecins, biologistes et généticiens, philosophes, juristes, sociologues, théologiens, psychanalystes...).

On peut distinguer deux orientations principales de la bioéthique :

- descriptive : elle s'appuie sur la philosophie « morale » et vise à éclaircir les choix éthiques
- prescriptive : elle recherche les normes morales qui sont applicables aux sciences du vivant, y compris la médecine, et propose certaines règles et certaines postures face à d'éventuels dilemmes

La bioéthique est ainsi devenue un sujet d'actualité, travaillant sur différents domaines.

Il s'agit précisément des disciplines suivantes : d'un côté les biotechnologies appliquées à l'homme et d'un autre côté les interventions sur les êtres et les milieux non humains.

Afin de mieux appréhender le sujet, il faut se remémorer le contexte historique.

Le monde sort d'un conflit mondial où l'on découvre les expériences médicales nazies, où la recherche fait naître la première bombe atomique. Aussi, l'opinion publique, les politiques et les chercheurs dénoncent des expériences médicales moralement inacceptables. Le regard porté sur l'évolution des sciences n'est donc plus positif. Un questionnement naît et un désir de « surveillance » émerge, précisément la nécessité que des regards extérieurs puissent donner leurs avis, apporter leurs questionnements et surtout éviter qu'une seule « communauté » puisse orchestrer le devenir de l'humanité.

Pour autant, en même temps, le pouvoir fourni par la médecine devient plus important. Les femmes acquièrent la possibilité de maîtriser leur fécondité grâce à la pilule contraceptive ; c'est l'apparition des premiers services de soins intensifs avec la possibilité, inconnue jusqu'alors, de l'acharnement thérapeutique (sans oublier la possibilité de prolonger la vie artificiellement) et la difficulté inédite qu'il y avait à prendre la décision d'arrêter un traitement devenu futile.

A la suite de manipulations génétiques effectuées sur des plantes alimentaires, puis au clonage et à la recherche sur les embryons humains, la nécessité d'une réflexion bioéthique s'est donc naturellement invitée dans le paysage des gardiens de la conscience.

Par la bioéthique, il s'agit donc de penser l'être humain tout au long de son parcours de vie, ce, dès sa conception, jusque son dernier souffle.

N'oublions pas ainsi les perspectives du Transhumanisme, de l'Homme augmenté et d'une sorte de

métamorphose de la biosphère au sein de laquelle nous évoluons et devons nous adapter.

Aussi les éthiciens ont pour enjeu de se préoccuper de questions cruciales sur des thématiques spécifiques.

- La procréation humaine

Il s'agit alors d'aborder des sujets délicats tels la contraception, l'avortement (notamment établir le statut juridique de l'embryon et du fœtus, lié en droit français à la « dignité de la personne humaine »), le don et l'usage d'éléments et de produits ou sous-produits du corps humain (don de gamètes ou d'embryons ; don de sperme, don d'ovules dans le champ de la reproduction), la privatisation de banques d'organes ou de greffons (de sang de cordon par exemple), le diagnostic prénatal ou préimplantatoire, la recherche sur l'embryon et l'utilisation d'embryons surnuméraires pour des couples infertiles, les neurosciences (dont les recherches permettraient peu à peu de modifier l'activité du cerveau)...

Face à des risques potentiels d'eugénisme, c'est l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP ou PMA) qui fut l'un des premiers objets de réflexion de la bioéthique. En effet la première naissance d'un enfant par FIV (Fécondation in vitro) en 1982 (Amandine) a abouti en France à la création du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) car le 23 février 1983. Louise Brown était déjà née en 1978 au Royaume-Uni ! La France était déjà en retard face à d'autres pays qui avaient déjà pratiqué d'autres FIV.

Car il n'est pas du registre de la science-fiction de penser l'hypothèse d'une gestation de l'embryon humain par des espèces non humaines ! Les recherches sur l'utérus artificiel sont une réalité ! Et il est toujours d'actualité de continuer à se positionner face à la question du clonage humain (thérapeutique ou non), ainsi qu'à la menace de dérives d'eugénisme (notamment la stérilisation des handicapés mentaux et des personnes à risque génétique...) et de dysgénésie, via un protocole mis en place en Asie, où seront analysés les résultats de reproduction de couples ayant un QI (Quotient Intellectuel) minimum de 150.

En effet, sur un autre plan, la connaissance des caractères génétiques et les recherches dans le domaine des thérapies géniques ont déjà permis d'autoriser, en France, à titre exceptionnel, la recherche sur les cellules-souches humaines, uniquement à partir d'embryons surnuméraires.

Ces réflexions bioéthiques ont donc pour vocation d'enrichir les réflexions des parlementaires et leur permettre d'établir un cadre législatif à la recherche. C'est la raison pour laquelle depuis la création du CCNE, la France a fait voter le 29 juillet 1994 ses premières lois sur la bioéthique qui établissent les principes généraux de protection de la personne humaine et fixent les règles d'organisation de certains secteurs médicaux (aide à la procréation, greffes).

Mais ce fut sans compter juillet 1996 qui a vu la naissance de la brebis Dolly, issue du clonage d'un mammifère adulte.

Même si le délai paraît long entre cette annonce et la mise en place d'un cadre juridique, c'est fin 2000 qu'est proclamée la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne qui interdit le clonage reproductif des êtres humains, les pratiques eugénistes de sélection des personnes et interdit de faire du corps humain et de ses parties une source de profits. C'est toute l'Europe qui est alors en total et parfait accord face aux dérives possibles de la recherche scientifique. Car un an plus tard, pour la première fois, des biologistes américains affirment avoir réussi à créer, par clonage, trois embryons humains atteignant le stade de six cellules à des fins thérapeutiques, le fameux bébé médicament.

La première révision des lois de bioéthique en France aura lieu en 2004 parlant entre autres de la notion de crimes contre l'espèce humaine (eugénisme, clonage reproductif) et la création d'institutions de contrôles.

La crainte qu'un Docteur Frankenstein exerce un certain type de recherches pourrait faire penser que la recherche scientifique est une menace et un danger pour l'homme. Les biotechnologies actuelles sont tel un pavé mosaïque : le meilleur espéré, mais également le pire fantasmé... et la crainte de ce cauchemar devenu réalité.

Au delà la procréation il est donc d'autres thèmes sensibles.

- Le génie génétique :

Les manipulations humaines (profil génétique, clonage reproductif, amélioration) sont de plus en plus débattues par la communauté scientifique.

Entre autres cette question : le génie génétique ayant des buts médicaux et pharmaceutiques (fabrication de vaccins, thérapie génique, diagnostic prénatal) est-il mieux perçu que les manipulations ayant des buts alimentaires ou ludiques (OGM, clonage d'animaux familiers) qui soulèvent beaucoup plus de problèmes ?

- Le brevetage du vivant :

Le problème du brevetage du vivant consiste à savoir si une séquence de gènes est brevetable et si les applications de sa découverte (médicaments, tests...) le sont également.

C'est un enjeu important pour les entreprises qui ont investi des sommes d'argent considérables dans le décodage du génome humain, mais également pour les éventuels progrès de la connaissance induits par la découverte de ces gènes.

Cette question des brevets de médicaments pose également le problème de l'accès au soin pour les plus pauvres.

Le 11 novembre 1997, l'Unesco a d'ailleurs déclaré que le génome humain est un patrimoine de l'humanité et qu'il ne peut pas faire l'objet de commercialisation. Autrement dit, le décodage du génome ne peut être breveté... mais à partir de ce décodage, les applications thérapeutiques peuvent l'être.

- Les interventions sur le corps humain

Dès le milieu du XIXème siècle est rédigé le premier code d'éthique sur l'expérimentation humaine et la première réglementation de l'histoire encadrant l'expérimentation sur des êtres humains nous vient de Prusse en 1900, suite au scandale de l'affaire Albert Neisser qui inoculait la Syphilis à des prostituées, sans leur consentement, à des fins expérimentales.

Pour autant, au cours du XVIIIème siècle, à Naples, le Prince San Severo, Raimondo di Sangro, utilisait ses domestiques en leur inoculant du mercure, afin de mettre en évidence le système artériel et veineux.

Face à la pénurie d'organes, le législateur a dû encadrer la question du prélèvement d'organes et de tissus et leur gestion, la vente d'organe étant interdite dans de nombreux pays.

Le don de cellules souches et le clonage thérapeutique sont également sujets à controverses.

Mais également, sur un plan psychiatrique, comment penser l'utilisation des psychotropes alors qu'en Russie il est légal d'opérer (même sur des mineurs) le cerveau, afin de limiter leurs comportements violents ?

C'est donc également le champ de l'expérimentation qui doit être questionné sous tous ses aspects.

La France a ainsi différencié l'expérimentation à visée thérapeutique ou de recherche et défini les personnes admises (volontaires, prisonniers, personnes saines, malades, handicapés mentaux...). En France, l'expérimentation est interdite sur les personnes en état végétatif chronique, ainsi que sur les personnes en état de mort cérébrale, sauf, dans ce dernier cas, si la personne a fait don de son corps à la science.

Mais que penser de la greffe de cerveau réalisée sur deux cadavres par les médecins italien Sergio Canavero et chinois Xiaoping Ren ? ... et le projet d'une greffe prochaine sur un patient tétraplégique consentant ?

Tout cela n'est pas sans rappeler que des entreprises anglo-saxonnes proposent la cryogénéisation de défunts, en vue de greffe future... 50% de leurs « clients » n'ayant demandé que la simple conservation de leur cerveau.

Serait-ce trop oublier que même la chanteuse Barbra Streisand a fait cloner son chien ?

Car bien évidemment, un des gros axes de réflexions porte sur un thème passionnel :

- Vieillir et mourir

A partir de quel moment faut-il considérer que le traitement devient trop lourd ? Ce qui soulève la question de l'acharnement thérapeutique, celle de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide.

Les soins palliatifs sont au cœur de cette réflexion, amenant à penser la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation.

Plus précisément, comment contrôler et accompagner la sénescence et la dépendance ?

Cependant la bioéthique ne se limite pas au champ humain car le terme s'applique à toutes les formes du vivant, animaux et plantes compris.

Aussi, les éthiciens sont amenés à s'intéresser aux domaines suivants :

- l'expérimentation sur les animaux

- les droits des animaux et l'utilisation des animaux par l'homme

- la préservation des espèces (animales ou végétales), et donc la question de la biodiversité

- l'incidence de la société industrielle sur la biosphère (produits mutagènes, organismes génétiquement modifiés...)

- les armes biologiques

- le clonage sur les plantes (pratiquée depuis plus d'un millénaire en Chine) ou les animaux, la transgénèse...

Face à ces nombreux sujets, la bioéthique est donc devenue une discipline qui établit des ponts avec la philosophie, le droit mais aussi la politique.

Sur un plan philosophique, il est bien question du respect de la personne et du vivant en général.

Kant écrivait: « Agis de telle façon que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autres, toujours en même temps comme fin, jamais simplement comme moyen ».

Il pose ainsi le principe du respect de la dignité humaine comme « principe matriciel » de la bioéthique.

Il invite à la non-instrumentalisation de l'être humain, mais que penser de la liberté d'un individu sur des sujets comme l'expérimentation médicale, la transplantation d'organes... ?

En effet, depuis le siècle des Lumières, la réflexion philosophique s'était plutôt concentrée sur l'humain en tant que citoyen, individu libre, raisonné et raisonnable. Cette réflexion s'est concrètement traduite par la promotion des droits de l'homme au moment de la Révolution française.

Or les progrès actuels des sciences et des techniques obligent la philosophie contemporaine à réfléchir différemment, notamment aux valeurs propres à l'humain et à son rapport au corps, voire au vivant en général (animaux, environnement).

Afin d'étendre la notion de vivant aux non humains, un recentrage de la bioéthique est apparu dans des textes comme la Charte de l'environnement, insérée depuis 2005 dans le préambule de la Constitution française, ainsi que la « déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », adoptée la même année par l'UNESCO.

Pour autant les nouvelles valeurs éthiques prônées reposent sur le concept de dignité de la personne.

Raison pour laquelle la dignité de la personne est comprise comme le respect du droit de la personne à choisir sa mort et à ne pas « perdre » sa dignité dans la maladie. Mais cette dignité est une valeur absolue sur laquelle l'homme individuel n'a aucun pouvoir puisqu'elle appartient à l'humanité dans son ensemble. Le respect de cette dignité est compris comme l'accompagnement du malade jusqu'à sa mort.

Le débat classique repose donc entre la primauté de la dignité humaine versus la liberté individuelle, sachant que le paradigme a changé puisqu'un certain pouvoir de la science offre la possibilité aujourd'hui de penser son propre destin.

Il ne s'agit donc pas de rejeter les progrès scientifiques mais de fixer un cadre et des limites capables d'assurer une bonne, nécessaire et saine cohésion sociale, et une survie de l'espèce humaine.

Sur un plan juridique, Le Code de Nuremberg (1947) fixe un code déontologique composé de dix règles sur l'expérimentation humaine.

La première de ces règles, primordiale, est le consentement des personnes.

Pour autant, il est bien inscrit que l'expérimentation doit être nécessaire, mais elle doit évaluer

la proportionnalité entre les risques pour le patient et le bénéfice pour la science.

Bien évidemment le but de l'expérimentation doit être scientifique.

En effet, la barbarie de la seconde guerre mondiale restait dans les mémoires.

En France, il faudra attendre la loi du 20 décembre 1988 pour que soit réglementée l'expérimentation humaine, qui se limite à celle effectuée sur des « cobayes » consentants et pose le principe général de la non-rémunération des expérimentations.

Par la suite, la loi du 29 juillet 1994 sur le corps humain, le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain, a posé les bases du droit actuel en matière de bioéthique, en particulier le principe de la non-patrimonialité du corps humain, qui interdit par exemple la vente d'organes, n'autorisant donc que le don.

C'est seulement avec la loi du 6 août 2004 modifiant celles de 1994, que le terme de « bioéthique » apparaît pour la première fois en droit positif français.

Les deux thèmes majeurs de l'époque portaient sur la question du clonage de l'embryon et des prélèvements d'organes.

Le droit s'adapte donc aux évolutions de la recherche, main dans la main avec la bioéthique. Il peut penser les problématiques, les anticiper mais doit faire face à des cas imprévus, même si le socle de pensée repose sur des fondements essentiels.

N'oublions pas la loi française de 1975 qui garantit « le respect de tout être humain dès le commencement de la vie » et la possibilité de porter atteinte à ce principe en cas de nécessité.

La bioéthique se trouve donc au carrefour de trois disciplines majeures et piliers dans la société : la morale (philosophique ou religieuse), la science et le politique.

Mais ce sont leurs différences de point de vue qui constituent un frein à la prise de décision, même si la volonté exprimée du Président de la République laisse penser que les principes et valeurs issus des réflexions bioéthiques pourraient bientôt être inscrits au préambule de la Constitution de la Vème République, preuve que la bioéthique, déjà présente dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, est bien un enjeu politique.

Michel Foucault avait inventé le terme biopolitique pour décrire cette nouvelle forme de pouvoir qui s'intéresse aux rapports intimes des sujets à leur corps.

Car le monde de la bioéthique est essentiellement un monde discursif, de débats alors que la politique et la science se situent plutôt au niveau de l'action.

Cependant, l'évolution actuelle de la bioéthique et la place de plus en plus importante que prend cette réflexion au sein du monde politique, des médias et de la société témoigne que l'enjeu est de taille et que les questions auxquelles la bioéthique cherche à répondre sont essentielles pour l'avenir de nos sociétés.

Face à cette effervescence, à cet engouement salutaire, on assiste ainsi à une multiplication des instances de

bioéthique.

En France : le Comité Consultatif National d'Éthique mais également une Agence de la biomédecine.

Au niveau international, le Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe où les comités international et intergouvernemental de bioéthique de l'Unesco ont une activité importante et une influence certaine sur les grandes thématiques de la réflexion bioéthique.

Le biodroit apparaît ainsi comme une nouvelle discipline afin de canaliser les enjeux moraux mais également les conflits d'intérêts.

En effet, face aux principales questions éthiques touchant à la vie (avortement, euthanasie, AMP...) les courants religieux, nous le verrons en abordant les Etats Généraux de la Bioéthique, rappellent la valeur de la personne.

L'Eglise catholique rappelle qu'« il faut obéir à Dieu plutôt qu'aux hommes ». Raison pour laquelle l'avortement, l'euthanasie sont considérés comme des crimes qu'aucune loi humaine ne peut légitimer. L'objection de conscience devient ainsi l'acte d'opposition par excellence.

Mais le biodroit rappelle qu'il existe des cas où un intérêt premier, comme une recherche ou les soins aux patients, peut être indûment influencé par un intérêt secondaire, comme un gain financier ou le prestige personnel.

Plusieurs affaires nous renvoient au fait que l'éthique est souvent oubliée.

Ainsi, une responsable coréenne de bioéthique, Hwang Woo-suk, fut cosignataire d'un article dans la célèbre revue Nature, alors que les données avaient été falsifiées.

En France, Axel Kahn (qui fut membre du Comité Consultatif National d'Éthique) avait émis un avis favorable à la culture des organismes génétiquement modifiés en France (et ce contre l'avis de treize des ministres de l'environnement de la Communauté européenne) alors qu'il présidait la Commission du génie biomoléculaire.

En 1997 il est voté par le parlement la seule autorisation d'importer des OGM mais l'interdiction de les cultiver. Il quitta la commission... avant d'être employé, quelques mois plus tard par l'Entreprise Rhône-Poulenc, impliquée dans la création d'OGM depuis dix ans, puis condamnée par la suite aux États-Unis à retirer de la vente son maïs transgénique pour pollution aux herbicides.

Une veille éthique, une vigilance éthique, un code éthique restent fondamentaux.

Le préfixe bio permet donc de développer un champ transdisciplinaire afin d'instituer la bioéthique comme terrain d'action.

Car la bioéthique devient une question institutionnelle, preuve en est l'organisation des Etats généraux de la bioéthique, de conférences, de sondages, à travers toute la France, afin de pouvoir réviser les lois bioéthiques.

Avant de développer ce sujet, il me semble important de présenter un « état des lieux » de la prospective bioéthique, qui alimente fantasmes et réalités. Car l'écosystème humain dépend pleinement des conduites que nous allons tenir.

C'est la raison pour laquelle la prospective est la seule capable de nous préparer aujourd'hui... à demain, et ce de manière très rationnelle.

La prospective ne consiste pas à prévoir l'avenir, à se vivre tel un « futurologue », mais à élaborer des scénarios tant possibles qu'improbables en analysant toutes les données disponibles de la recherche en les mettant en lien avec la sociopsychologie du moment.

La prospective fait autant appel à l'intuition qu'aux analyses rétrospectives car les comportements humains se reproduisent, menant à une histoire attendue.

Raison pour laquelle, dépassant une simple tendance, la prospective élabore des scénarios quasi attendus. Et face auxquels nous nous devons d'agir.

Il s'agit donc d'engager l'homme et la société dans un avenir, car la prospective se base sur le passé et le présent pour entrevoir le futur.

Même si la prospective est fortement rattachée aux récits et films d'anticipation des années 70, nous ne pouvons pas oublier Jules Verne et de nombreux auteurs de science-fiction qui ont dépassé leur époque en imaginant le futur. Par exemple, H. G. Wells et « La Guerre des mondes » reste en toutes nos mémoires.

Pour autant, la prospective américaine et française divergent.

La prospective américaine repose sur la prévision de l'avenir et l'anticipation. Les scénarios construits reposent surtout sur l'émergence de la technique et la recherche et développement. Elle est donc fonction de dirigeants économiques.

La prospective française, elle, est davantage tournée vers l'action. Les scénarios d'un futur possible sont envisagés, mais ils se doivent d'être souhaitables. C'est ainsi que l'étude des modes de vie en 2050 est pensée, en envisageant notre avenir, en plaçant l'homme au centre des réflexions. L'accent est donc mis sur l'humanité.

La prospective s'inscrit donc dans une vision à long terme, plutôt qu'une projection à court terme, fortement entachée des « passions » du moment.

Lorsque Huxley rédige Le Meilleur des mondes en 1937, il ne sait pas que ce récit d'anticipation est un exemple de science-fiction qui a contribué à une avancée exploratoire dans les domaines des biotechnologies, la sélection génétique, le clonage, l'hypersurveillance...

Car ce sont bien les auteurs de science-fiction qui intéressent actuellement les fameux GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft).

Au delà les nombreux écrits sur le transhumanisme et le posthumanisme qui saturent, selon moi, les réflexions bioéthiques, il me semble plus important d'évoquer la dynamique de recherches actuelles.

Les géants de la Silicon Valley ambitionnent de diriger un monde: celui de la santé. En 5 ans, les sommes investies dans ce secteur ont été multipliées par 5.

Conscients de ne pas être des experts du domaine, ils s'allient à des startups spécialisées. Par exemple,

le 11 septembre 2017, Sanofi et Verily (la filiale santé d'Alphabet, maison mère de Google) ont créé une co-entreprise pour développer de nouveaux objets connectés dans le domaine du diabète. En août, Verily s'était déjà allié avec le laboratoire pharmaceutique GSK pour mettre au point des implants bioélectroniques.

Et avec Novartis, l'Américain travaille sur une lentille de contact "intelligente" capable de mesurer le taux de glycémie des patients. Les français ne sont pas en reste du côté des bracelets connectés, des lunettes améliorant la vue de malvoyants...

Combien d'avancées très importantes pour le quotidien de patients.

Mais également combien de dérives possibles ?

Car dès 2014, des chercheurs et développeurs dans le domaine de la santé ont créé des plateformes qui agrègent et centralisent toutes les données provenant d'applications et d'institutions : HealthKit, ResearchKit, CareKit...

De l'homme amélioré à l'intelligence artificielle... il n'y a qu'un pas.

Car Facebook affiche clairement que la santé n'est qu'un objectif stratégique, le big data santé étant pour demain.

En effet, 7,5% des conversations sur Facebook sont liées à la santé qui peuvent devenir une source de données importante pour le secteur.

Le stockage des données médicales dans le cloud représenterait un marché d'un milliard de dollars.

« Désormais la recherche sort des laboratoires », clamait un des responsables d'Apple avant d'ajouter : « Les capteurs avancés de l'iPhone recueillent des données incroyablement précises à tout moment et sont une source d'information beaucoup plus fiable que ce qui existait jusqu'alors. L'application mPower a par exemple permis de recruter plus de 10 000 participants pour la plus grande étude de l'histoire sur la maladie de Parkinson ». Apple a également aujourd'hui la plus large base de données de fitness au monde.

C'est à partir de cet instant que le délire messianique mène à cette utopie quasi transhumaniste.

Ainsi, Calico, le laboratoire « secret » du groupe, planche sur les techniques de « rajeunissement des cellules » et Google X sur des nanoparticules à avaler capables de détecter des maladies.

Le cofondateur d'Apple, Steve Jobs, décédé suite à un cancer du pancréas, en aurait été l'inspirateur.

Tout comme Mark Zuckerberg, le fondateur de Facebook, qui, dans une lettre à sa fille publiée sur Internet lors de sa naissance en décembre 2015, expliquait vouloir « éradiquer toutes les maladies » et « améliorer le potentiel humain ». Son épouse, Priscilla Chan, pédiatre, est impliquée dans de nombreux projets caritatifs autour de la santé et de l'éducation.

Car même si Bill Gates, via sa fondation, aide de nombreuses populations défavorisées, sans accès aux soins, impossible de ne pas imaginer les objectifs mercantiles face à un marché mondial de la santé qui représente 9590 milliards de dollars ! (10% du PIB mondial)

Nous le craignons, nos données de santé pourraient être revendues aux assurances et mutuelles qui adapteraient leurs coûts en fonction de « bons » ou « mauvais comportements ».

La Commission européenne actuellement a voté une loi de « protection des données » encadrant ainsi le transfert de données personnelles des citoyens de l'Union Européenne vers les Etats-Unis.

La santé est de plus en plus numérisée, et nous savons qu'avec l'essor de la dématérialisation de la santé les innovations dans ce secteur seront essentiellement informatiques d'ici 20 ans.

C'est la raison pour laquelle il est espéré une bioéthique universelle, pour une médecine confrontée à des situations humaines qui n'ont pas lieu d'être différentes d'un continent à l'autre.

C'est d'ailleurs le Comité Consultatif National d'Ethique qui, en 1991, s'exprimait quant au souhait qu'un universel bioéthique repose sur le concept que « la dignité de l'homme appartient à son humanité même »

Bien évidemment, l'idée et la faisabilité d'une bioéthique « à géométrie variable » selon les cultures, les pays, les ressources, les religions... est source d'un profond malaise.

Car comment standardiser la recherche d'un continent à l'autre, en respectant les libertés culturelles et culturelles... et les interdits ?

C'est ainsi que la bioéthique se doit de relever des défis et apporter ne serait-ce qu'une lumière quant aux évolutions qui se présentent à nous aujourd'hui et qui nous apparaissent, comme autant d'enjeux quant au futur, à l'avenir que nous allons transmettre et également vivre et faire vivre.

C'est seulement après 7 ans de la dernière révision des lois bioéthiques, que des états généraux ont été organisés durant, hélas, une courte période avant que le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) ne rende ses avis, début juin, puis que d'éventuelles propositions de lois ne soient débattues dès l'automne, avant le vote du parlement au printemps 2019.

Les 2 principaux enjeux sont la PMA et la fin de vie (l'euthanasie), sujets à cœur pour le chef de l'Etat et son épouse. Le premier sujet est tranché après adoption parlementaire, malgré des désinformations consternantes. Notamment une tentative de confusion entre PMA/AMP durant l'été 2020 et IVG/IMG, concernant la possibilité pour « motifs psychosociaux » d'un avortement durant toute la période de grossesse, alors que l'Interruption Médicale de Grossesse est écrite dès la loi Veil, avec un encadrement très strict.

Il s'agit de diagnostiquer par exemple dans un grand nombre de cas une trisomie (97% des « cas » sont « éliminés » par IMG), un problème médical par exemple utérin mettant en danger la vie de la future mère, mais également un état psychiatrique laissant penser la mise en danger de la mère ou du futur bébé par suicide de la mère ou infanticide.

Les termes de la loi émeuvent nombre de citoyens de par son interprétation qui peut faire penser à une possible dérive eugéniste.

Mais il s'agit d'un collège de médecins, de sage-femmes... qui prennent cette décision.

Il faut bien évidemment encadrer les choses, mais à nouveau Alliance Vita adore effrayer. Il faut rappeler

qu'Alliance Vita est contre l'IVG... et leurs liens avec l'Opus Dei et la Fondation Lejeune ne sont plus à démontrer. Ils sont très organisés afin de diffuser de tels messages.

En France ce sont environ 225 000 IVG pratiquées par an, pour environ 7 000 IMG.

Les courants obscurantistes religieux n'ont cessé de mettre en place une stratégie de communication à travers toute la France (conférences sur le thème de la bioéthique, réseaux sociaux, documents...), sans compter la nomination d'un nouvel Archevêque de Paris ultra conservateur, médecin, spécialiste de la bioéthique.

Et dont je me permets de citer quelques propos : « Autrefois, j'étais médecin pour me battre pour la vie. Aujourd'hui, je suis au service de la vie éternelle », mais aussi concernant l'IVG « On risque de remettre en cause la question de l'objection de conscience des médecins, sages-femmes et infirmières pour répondre aux quotas ». Très conservateur, il n'hésitait pourtant pas à dire dans Paris-Match qu'il a voulu être médecin parce qu'il « supportait mal de voir souffrir » ceux qu'il aime... étrange pour un opposant à l'euthanasie.

Les membres du CCNE ne sont pas restés indifférents face à ce mouvement rétrograde de la société où l'absence de connaissances et les idées reçues risquaient de l'emporter sur la réalité, en agitant un épouvantail diabolique.

Quand Saint Augustin écrivait, dans ses sermons, sur cette fameuse citation « Errare humanum est, perseverare diabolicum »... Il pointait du doigt l'arrogance de l'ignorant.

Le début de l'année 2018 fut l'occasion de repenser notre bioéthique.

En effet, la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a donné au CCNE le pouvoir d'organiser des « états généraux » avant de procéder à tout projet de réforme sur des questions éthiques ou de société :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux ».

C'est dans le cadre de l'organisation de ces états généraux que la loi prône le recours à des conférences de citoyens :

« Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité »

Raison pour laquelle le CCNE a mis en place des conférences publiques sur tout le territoire durant 6 mois.

Un site internet recueillant avis, témoignages et sondages a permis l'expression la plus large.

9 thèmes de réflexions avaient été sélectionnés :

- cellules souches et recherche sur l'embryon

- examens génétiques et médecine génomique
- dons et transplantation d'organes
- neurosciences
- données de santé
- intelligence artificielle et robotisation
- santé et environnement
- procréation et société
- prise en charge de la fin de vie

Très rapidement seuls 3 thèmes clivants se sont imposés dans les débats :

- cellules souches et recherche sur l'embryon avec environ 2500 contributions
- procréation et société avec plus de 11000 contributions
- prise en charge de la fin de vie avec un peu plus de 5200 contributions

Les autres thématiques recueillant quelques centaines d'avis et votes.

La lecture et l'analyse des avis restent sans appel.

Sur le fond : Un très grand nombre de discours totalement déconnectés de la réalité et de la véracité des publications scientifiques, des propos et un champ lexical très passionnels à forte connotation partisane pour ne pas dire rétrograde, une absence de questionnement face à une vérité non acquise et l'idée d'un progressisme, la société n'étant pas plongée dans un fixisme. En opposition, un plus faible nombre argumentant en réaction aux propos déjà massivement déposés.

Sur la forme : un discours très formaté, identique à ce qui est présent sur des forums de discussion mais également les sites d'associations conservatrices anti-avortement, anti-euthanasie, anti-PMA.

Nous l'avons vu également lors des conférences organisées, un tiers des participants venaient perturber les échanges, tenant un discours identique et formaté, empêchant la tenue d'un débat enrichissant.

Sur le plan médiatique, de la même façon, force fut de constater que le même ordre de marche avait été programmé de manière à ce que la voix d'une minorité, restant dans ses vérités acquises, l'emporte face à des vérités scientifiques et un questionnement éthique sain pour notre société en advenir.

Rien d'étonnant quant au fait que ces 3 thèmes aient concentré le maximum d'avis, de contributions et de votes... car ce sont eux qui prennent en considération l'être humain de la naissance à la mort.

Ce sont les 3 fers de lance de la pensée bioéthique.

Ce sont les 3 sujets face auxquels les religions ont créé un dogmatisme de pensée et de vie.

Car s'il est pourtant un sujet de réflexion majeur, c'est celui de certains lobbys qui parasitent nos réflexions. Ils ne sont pas que religieux, car les lobbyings des GAFAM et des laboratoires pharmaceutiques sont également présents, et ils viennent brouiller les messages et empêchent de se poser les questions essentielles, imposant leurs vérités et croyances à défaut des connaissances scientifiques. Le cas du débat concernant la vaccination est un exemple qui démontre combien la médecine est actuellement contestée, mise à mal..., alors qu'elle devrait simplement être questionnée, interpellée... avant que de crier au complot.

Quand 90% de la population se dit être favorable à une fin de vie digne (qui plus est à travers un sondage publié au sein du journal La Croix), que vient faire le débat qui pose la question du statut d'un embryon ?

Mort et vie, l'éternel débat !... alors que Freud l'écrivait « L'erreur, ce n'est pas la mort, mais c'est la vie ! ».

Nous sachant tous mortels, le vivant par exemple via l'apoptose (mort cellulaire programmée), il apparaît normal de questionner ce qui est notre propre à se sentir et être vivant, à ce jour mais également demain.

Mais quel retour en arrière si un embryon était qualifié d'être humain, et non de « personne potentielle », comme le CCNE l'avait rédigé. Repensons aux opposants à la loi de 1975 pour l'IVG ?

Être humain ou amas de cellules ?...

Il n'est donc pas de hasard si ces 3 thèmes « Cellules souches et Embryon », « Procréation et société » et « Fin de vie » cristallisent toutes les passions.

Ces sujets problématiques et sociétaux nous ont surtout amené à ces quelques questionnements :

1) Cellules souches et recherche sur l'embryon

L'avancée de la recherche sur les cellules souches soulève la question éthique quant à l'utilisation des cellules souches embryonnaires. Toutefois elle s'oriente plutôt vers l'utilisation des cellules totipotentes présentes dans les tissus.

Reste la question de la manipulation de ces cellules avant réimplantation.

Tout n'étant qu'ombre et lumière, il y a deux face à la médaille, l'une positive lors de l'utilisation de ces cellules à des fins thérapeutiques, l'autre face négative lorsque qu'elles sont utilisées pour améliorer les capacités du corps humain comme c'est le cas dans les recherches trans-humanistes). Mais comment également ne pas en faire profiter un handicapé ?

Pour le moment, la loi française encadre pleinement ce sujet.

Pour autant il existe une inquiétude majeure : l'embryon est-il un amas de cellules ou un être humain ?

Que dit la loi ?

Premier constat, elle n'accorde pas à l'embryon le statut de personne. Par exemple, le délit d'homicide involontaire n'est reconnu à l'enfant à naître que s'il est jugé viable au moment des faits. Ce qui

exclut l'embryon. Mais d'un autre côté, des droits de successions lui sont acquis, ce qui est incohérent notamment avec le fait qu'il puisse subir un avortement. Force est de constater que nous sommes proches de la schizophrénie et que cela pourrait faire le jeu des opposants à l'avortement !

2) Don et transplantation d'organes

La question des dons d'organes semble en partie réglée par la loi récente. Toutefois nous constatons qu'il existe deux provenances en ce qui concerne la disponibilité des organes.

. Les organes prélevés post-mortem sur les personnes en état de mort cérébrale.

A priori cela ne pose pas de problème. Toutefois la commission souligne un point oublié lors de la précédente consultation concernant par exemple le culte judaïque qui considère sacrés les yeux et les cheveux. Il serait plus juste de parvenir à nous situer dans un juste milieu qui tienne compte des spécificités des croyances de chacun au nom des valeurs de laïcité. Certains souhaiteraient mettre leur doigt dans ce débat. Or seule la laïcité doit être prise en compte par la République, car si nous commençons à faire des exceptions pour certains cultes cela entraînera des demandes d'exceptions de la part des autres religions monothéistes.

. Les organes mis à disposition par un donneur vivant.

Le principe intangible est la gratuité du don dans le cadre de la fraternité et de la solidarité. On peut néanmoins se poser la question du degré de liberté du donneur dès lors qu'il est proche du malade (la famille).

D'autre part ne nous cachons pas la vérité : les trafics d'organes existent. A ce sujet la vigilance sur la provenance des organes (marchandisation du corps) doit être la plus élevée possible.

Il est une autre question concernant ce qui se passe en Belgique : euthanasie et don d'organes (une quarantaine de personnes depuis une loi de 2005). Comment la France ne peut-elle pas anticiper ce qui se vit à nos côtés ? Et donc profiter de leur expérience, d'autant plus que sur les 3 projets de loi déposés, celui mené par le député Olivier Falorni s'en inspire énormément.

3) Neurosciences

Les neurosciences recouvrent un champ très vaste.

Mais ces techniques incluent en particulier le profilage à visées marchandes utilisé par les GAFAM. La loi doit mieux encadrer cette pratique en particulier la conservation et la collecte des données.

Les neurosciences sont également utilisées par la justice.

Dans le cas d'affaires criminelles, ne serait-il pas judicieux que le législateur encadre davantage leur utilisation, notamment pour la police scientifique, qui, et on le comprend, ne communique pas ou peu sur le sujet ? Ainsi un juge d'instruction ou un collège de juges d'instruction pourrait délivrer cette autorisation lors d'enquêtes criminelles par exemple.

La commission pense que les neurosciences, comme toutes les avancées de la recherche, comportent un côté

positif comme les applications en matière thérapeutique, mais aussi un côté sombre lorsque ces avancées sont utilisées notamment à des fins militaires, mais le risque mercantile de certaines officines.

4) Données de santé

La commission a publié en 2017 un recueil de conclusions soulignant l'inévitable dématérialisation de la santé mais surtout une totale et efficace protection des données de santé, de sécurisation de leur transmission, et leur possible utilisation commerciale (mutuelles, assurances).

Cette problématique reste sans réponse efficace actuellement.

Cependant nous nous devons de suivre nos principes.

Au-delà du stockage et du transfert des données médicales, de la télémédecine qui représente une pratique médicale codifiée mettant en relation un malade et des professionnels de santé, apparaît un sujet que nous souhaitons éclairer : le rapport au corps humain.

Notre rapport au corps, dans la foulée de la révolution du numérique, va probablement modifier la santé, bien au-delà du « bien-être physique, mental et social » mentionné par l'ONU lors de la création de l'OMS en 1946.

Que penser de la liberté concernant l'enregistrement numérique des données physiologiques de notre corps quand on sait que de multiples applications informatiques se développent sur nos smartphones, du nombre de pas effectués dans la journée jusqu'aux battements de notre cœur, entre autres. Ce fait illustre l'aspect innovant des technologies et de leurs multiples possibilités. Cependant, la communication se transforme, et il est tout à fait envisageable de donner à voir au plus grand nombre, des données médicales personnelles, mettant en avant notre performance.

Au regard de l'égalité, l'utilisation de ces données, reste pour le meilleur et pour le pire. Certes pour le meilleur en faveur de l'égalité des malades dans l'accessibilité aux soins. Car du dossier médical partagé à l'intervention chirurgicale à distance, nul ne peut ignorer les bénéfices immenses, au profit des malades, de la télémédecine. Mais pour le pire, l'utilisation non encadrée des données personnelles relatives à notre corps, volontairement ou non mises dans l'espace public numérique, risque d'avoir des conséquences sur la liberté et l'égalité de tous, hommes et femmes.

Dans ce cadre, sous couvert d'une démarche de prévention, nous pourrions voir apparaître des contrats d'assurances personnalisés assortis de conditions de garanties posant la question des limites à la solidarité. Nous pourrions évoquer le concept de prévention proposée. Nous ouvririons ainsi le débat sur la personnalisation de la prévention. La numérisation des données de santé, leurs communications, leurs exploitations risquent bien de nous faire basculer vers l'individualisation. Quelle égalité et quelles solidarités ; sommes-nous ensemble ou chacun responsables ?

Enfin n'oublions pas la fraternité qui touche à notre identité même. En effet, si pour de nombreux philosophes le corps est indissociable de l'âme, la dématérialisation de la santé peut, si nous n'y prenons pas garde, nous engager vers une identité numérique, vers un homme-document.

Vers quelle identité, quel individu allons-nous ? Il semble bien que nous soyons en train de dépasser le UN numériquement définissant selon Aristote, l'individu. Aujourd'hui nous devons d'autant plus entreprendre un travail pédagogique sur la fraternité. La dématérialisation de la santé nous entraîne d'une

part vers un attachement grandissant à notre propre identité par plus de connaissance de soi, de conscience de soi. D'autre part, cela doit nous faire réfléchir à l'être « moral » indépendant, autonome, et essentiellement non social de l'idéologie moderne de l'homme et de la société.

5) Intelligence artificielle et robotisation

La commission attire l'attention sur plusieurs points en ce qui concerne l'IA et la robotisation, sans oublier le recueil des données pour des algorithmes très souvent contestés.

. Quelle est la place de l'homme au regard du progrès scientifique ?

De nombreuses sociétés de conseil ont déjà rédigé et diffusé des programmes de formation dont le but est clairement l'instrumentalisation de l'homme, en mesurant par exemple leur taux d'efficacité et de productivité..

La robotisation et l'IA visent à remplacer l'intervention de l'être humain dans certains secteurs marchands ou productifs. Depuis le début de l'ère industrielle la mécanisation a profondément modifié le rapport de l'homme au travail. Toutefois la réflexion n'a pas été menée à son terme quant à la place de ceux qui se trouvaient impactés par ces changements. Certes, à long terme il peut sembler évident que les équilibres se remettent en place et que les emplois détruits sont remplacés par d'autres qui sont créés. Toutefois est-ce la question de l'emploi ou simplement de la rémunération qui est posée, la question de l'utilité dans la société de ces individus. C'est donc également la question de la répartition des richesses produites. Profite-t-elle à un petit nombre ou doit-elle être répartie sur le plus grand nombre ?

. Quels seront les impacts psychologiques ?

Dans le cas de la robotisation et notamment en médecine il existe la suppression du regard de l'autre. Or l'être humain n'existe que par le regard de l'autre. Nous devons nous poser la question des conséquences possibles sur l'équilibre psychique des individus quant à l'utilisation de machines.

. Quelle éthique du programmeur ?

Les algorithmes font ce que le programmeur leur dit de faire dans telle ou telle circonstance.

Quels choix éthiques les programmeurs font-ils lors de leur élaboration ?

Nous connaissons tous l'exemple de la voiture à conduite complètement automatisée qui se trouve devant le choix suivant : écraser une personne se trouvant sur la voie publique ou se détourner et endommager le véhicule au risque de blesser les passagers. Si le choix du programmeur est de sauvegarder la vie des passagers, la personne sur la voie publique sera sacrifiée.

Quel choix nous appartient ?

. Quelle portée ?

Nous avons conscience de la création d'un exosquelette. Mais pour quoi faire ? Devenir de supers hommes ou au profit de patients amputés d'un membre ou d'un sens auxquels on pourrait rendre une « capacité » perdue ?

Pour autant nous avons auditionné une spécialiste internationale nous présentant des résultats fort intéressants quant à l'usage des robots auprès de patients autistes et alzheimer.

Des robots humanoïdes ont été utilisés dans le cadre d'un accompagnement thérapeutique, en partant de l'observation que l'objet robot permettait de placer les individus dans un milieu de par sa conception, milieu qui place les humains (opérateur ou interlocuteur) en situation d'apprentissage. Dans cette situation, les humains peuvent être modifiés du point de vue de leurs capacités à construire ou à détruire des liens avec le monde (le non soi). Cette caractéristique robotique a été utilisée pour redéfinir des opérateurs (les participants) en tant qu'individus identifiés dans la société, et ainsi apaiser leurs angoisses et leur permettre d'appréhender plus sereinement leur quotidien. Afin d'y parvenir, un accompagnement a été défini, qui remplace le participant comme actant, c'est-à-dire que les participants programment eux-mêmes les robots pour leur faire dire et faire tout ce qu'ils veulent, dans les limites technologiques. Le robot agit donc en leur nom et constitue une sorte de prothèse en communication sur le monde, en permanence le centre d'attention de toute action, protégeant l'opérateur de toute interaction directe. Trois niveaux de liance ont alors été travaillés pendant les 20 séances de travail : la liance individuelle, de groupe et sociétale, redéfinissant progressivement le participant comme individu identifié.

La même approche a été adaptée à des participants atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dans le cadre d'un EHPAD. Les résultats observés dans les deux cas montrent un apaisement généralisé des participants provenant de la redéfinition de leur individuation, donc une réduction conséquente de l'angoisse (qui résulte de la dégradation de la limite entre le soi et le monde) et de l'ensemble de ses symptômes. Les résultats sont amplifiés chez les adolescents autistes, qui présentent des facilités pour se placer en situation d'apprentissage en comparaison avec les personnes âgées, plus rigides.

Une nouvelle fois, tout n'est pas blanc ou noir.

A nous de trouver la juste place et mesure.

6) Procréation et société

Sur la question de la PMA/GPA, un avis date du 15 juin 2017.

« PMA : POUR UNE RÉELLE ÉGALITÉ DES DROITS

La PMA (AMP, assistance médicale à la procréation, selon la loi) comprend un ensemble de techniques cliniques et biologiques agréées permettant d'aider à la fécondité d'une femme: fécondation in vitro, conservation de gamètes, insémination artificielle, etc. Elle n'est actuellement ouverte qu'aux couples hétérosexuels, marié ou ayant 2 ans de concubinage, en âge de procréer, et sous réserve de la constatation médicale d'une pathologie : infertilité d'un membre du couple, ou maladie grave transmissible. Elle est remboursée à 100% par la Sécurité sociale si la femme a moins de 43 ans.

La rigueur des conditions posées et la complexité des procédures constituent déjà un obstacle à la maternité souhaitée par nombre de femmes hétérosexuelles en couple, qui sont obligées de se rendre en Belgique ou en Espagne, pays où la PMA est ouverte, pour réaliser leur projet -à condition qu'elles en aient les moyens financiers. Les femmes célibataires, alors même qu'elles sont admises à adopter des enfants, ne peuvent pas davantage recourir à la PMA. Quant aux femmes en couple de même sexe, auxquelles la loi du 17 mai 2013 a pourtant reconnu le droit au mariage, elles en sont exclues.

Sans qu'il soit besoin d'invoquer un quelconque « droit à l'enfant », une telle situation de fait est contraire à l'égalité, au libre choix des femmes et à leurs droits à la santé et à la reproduction. Elle place la France en retrait sur le plan de l'évolution des mœurs par rapport à certains de ses voisins européens.

Or 60% de nos concitoyens sont d'ores et déjà partisans de l'ouverture de la PMA à l'ensemble des femmes. Le président de la République s'y est engagé au cours de sa campagne. Le CCNE (comité consultatif national d'éthique) a délivré le 15 juin 2017 un avis favorable sur le principe.

Il peut s'agir là d'une évolution vers plus d'égalité et de justice sociale se réalise rapidement. Il suffit pour cela que le législateur prenne toutes ses responsabilités, conformément aux principes de notre République laïque. Il serait contre-productif de relancer à cette occasion d'éternels débats de société qui font la part belle aux lobbies politico-religieux, voire provoquent des déferlements d'homophobie, comme en 2013. Le droit de toutes les femmes à la PMA, leur égalité quelles que soient leurs préférences sexuelles et leurs modes de vie, ne doivent pas plus être otages des campagnes politiciennes que des anathèmes religieux.

A celles et ceux qui s'interrogent sincèrement sur l'avenir du concept de filiation ou la « construction identitaire » des enfants concernés, il faut rappeler qu'en France l'adoption est déjà permise aux célibataires, et que 20% des familles comportent un seul parent. Les enfants de couples homosexuels, mariés ou non, ne constituent qu'un cas particulier d'une situation que la loi doit prendre en compte pour assurer l'égalité réelle.

Le vrai débat, qui revient au Parlement, doit porter sur la faisabilité technique et financière -notamment les conditions de remboursement- de cette ouverture de la PMA. Il est nécessaire de mettre en garde contre tout amalgame avec l'indispensable réflexion sur la GPA (gestation pour autrui), sujet de nature différente, qui pose d'autres types de questions que l'on ne peut considérer tranchées à ce jour. »

D'un côté il est question du droit à l'enfant, d'un autre côté du droit de l'enfant. Il est une réalité : devenir parent est à la fois un parcours du combattant, mais devient également possible, voire « achetable ».

Aussi que faire de cette réalité ? Que faire de la souffrance liée à la difficulté voir l'impossibilité du deuil d'un enfant ?

Aussi, quelques réflexions :

Permettre l'accès pour les couples homosexuels féminins à l'AMP, c'est leur permettre d'accéder à des inséminations avec sperme de donneur anonyme.

La commission pense que c'est souhaitable, car ces femmes le font déjà, en Belgique ou en Espagne, avant un suivi en France pour leur grossesse, sans aucun problème et avec une prise en charge à 100% de la Sécu.

Cela constituerait la fin d'une hypocrisie et la fin d'une stigmatisation qui n'a plus aucune raison d'être depuis le mariage pour tous.

Pour les mêmes raisons, la commission est d'avis de permettre aux femmes seules désirant un enfant, ne trouvant pas de compagnons, d'accéder à l'AMP (Insémination avec sperme de donneur).

De même la possibilité et l'organisation d'une préservation ovocytaire (gamètes féminins) des femmes sans enfant et sans compagnon, accaparées par leurs études et profession, à compter de 30 ans, et avant 35

ans (qui signe le début du déclin de la qualité et de la quantité de la réserve ovarienne) permettrait d'aider des femmes à concevoir en cas de désir tardif de grossesse.

La commission a réfléchi à l'annulation de l'anonymat dans les dons de gamètes (sperme et ovocytes) afin de répondre à la demande d'une partie des enfants devenus adultes issus du don de gamètes d'avoir accès à leurs origines, dans le souci de se construire. Ce sujet est un débat, car il y a des positions antagonistes entre les donneurs qui désirent garder l'anonymat, les parents qui préfèrent également que ce don soit anonyme et le désir contraire de certains de ces enfants devenus adultes. Il ne faut pas ignorer que dans les pays qui sont revenus sur l'anonymat, le nombre de dons a chuté dramatiquement (Suède, Canada), même le nombre de dons a redémarré par la suite..

Sur ce sujet une position médiane pourrait être adoptée : permettre de lever l'anonymat dès lors que les parties en présence sont d'accord. D'autre part il serait souhaitable, notamment pour des raisons médicales, que les antécédents médicaux des donneurs soient à la disposition des enfants nés de ces techniques.

7) Prise en charge de la fin de vie

Faut-il interdire toute pénalisation des soignants aidant les patients et les familles à trouver la solution la plus humaniste à la fin de vie ?

Faut-il rendre légale l'euthanasie médicalement assistée, avec tout l'encadrement nécessaire, avant la prise de décision ?

Les années précédentes, la commission s'était prononcée pour la dépénalisation. La loi actuelle s'est arrêtée au milieu du gué tout comme nos réflexions.

Il n'y a pas à être collectivement pour ou contre l'aide active à mourir. Et l'actualité de la rentrée (notamment l'affaire Cocq), ne nous fait pas oublier que la France est très en retard sur ce sujet clivant, mais face auquel il nous faut évoluer car nous n'avons pas eu le contrôle de notre naissance et existence mais devons avoir la maîtrise de notre dignité de fin de vie.

Dans le respect primordial du choix individuel de chaque patient, il faut, non pas dépénaliser cette aide ce qui sous-tendrait une action fautive du soignant la pratiquant, mais la légaliser tout en la contrôlant afin d'éviter toute dérive.

Cette légalisation, qui nécessitera des modifications du code pénal et du code de déontologie de la profession médicale, assimilera l'aide médicale active à mourir et le suicide assisté à des causes de mort naturelle.

Avec la sédation profonde du patient en fin de vie et l'arrêt des soins et de l'hydratation nous ne sommes pas assurés qu'il n'y ait pas souffrance pour l'individu. La logique voudrait que la nouvelle loi (3 projets de loi sont déposés), si elle devait voir le jour, dise clairement que dès lors que la personne a exprimé par écrit son choix de mettre fin à ses jours si aucun espoir n'est envisageable, il soit mis fin par voie létale à sa vie.

Toutefois il convient de prendre en compte les réticences de certains médecins qui ne peuvent pas, par choix philosophique ou religieux, pratiquer cet acte. Au niveau des établissements, il pourrait être établie une liste, non discriminante pour leur carrière, des praticiens qui seraient en capacité de réaliser cet acte.

Il va sans dire que la notion de collégialité autour du malade est une notion à conserver.

Cependant la légalisation comporterait un inconvénient majeur : elle rendrait obligatoire pour l'Etat la réalisation de cet acte, afin de satisfaire à la demande du patient.

Fidèles à nos valeurs, nous ne pouvons pas nous prononcer pour une contrainte vis-à-vis de ceux pour qui cela heurte les convictions.

Car il nous semble fondamental de respecter la volonté du malade qui veut finir sa vie dans la dignité, et que le médecin, acteur de l'euthanasie soit juridiquement protégé, et qu'il ne puisse au regard de la loi être accusé d'avoir tué et d'avoir trahi son serment.

Un autre sujet porte sur le suicide assisté où le médecin ne pratique pas l'acte, mais prépare et accompagne seulement, comme cela est pratiqué par exemple en Suisse.

En conclusion, je me permettrai de préciser que la bioéthique n'existe pas pour dire si nous sommes pour ou contre.

Il en va des avis personnels, tout comme nous rassemblons ce qui est éparé aux travers nos échanges... ce qui amène une évolution, une progression de notre pensée.

Nous ne pouvons pas nous prononcer sans prendre en considération ce qui pourrait heurter les convictions de chacun d'entre nous.

Cependant je me permettrai d'élever nos consciences face à ces 3 questions :

- Quel avenir souhaitons nous ?
- Que souhaitons nous transmettre ?
- Quelles responsabilités aurons-nous ?

Il s'agit d'un devoir et d'une responsabilité face à nos enfants et petits-enfants, mais pas qu'eux... face à tous nos frères et sœurs, humains qui se rêvent une vie... celle que nous souhaitons la plus heureuse possible.

Suite aux auditions auprès du CCNE, de l'Assemblée Nationale et du Sénat, enrichi des nombreux échanges lors des conférences bioéthiques que plusieurs ont mené ces dernières années, il me semble que la révision des lois bioéthiques n'a lieu que lorsque le temps est déjà dépassé.

Le CCNE mérite, à mon sens, un travail continu et prospectif. Le CCNE se doit de rendre des avis annuels dans une vision prospective.

Car en effet, aujourd'hui il existe une prise de conscience de la dimension nécessairement mondiale des enjeux éthiques et sociaux du progrès scientifique et technologique. Cette prise de conscience est particulièrement forte en ce qui concerne la biologie et la génétique : leurs avancées sont en passe de transformer notre vie quotidienne et la société a besoin de repères pour pouvoir se situer face à elles.

La France a été à l'avant-garde, avec la création du Comité Consultatif National d'Éthique et le vote des lois éthiques de 1994 et 2004.

Mais l'avancée des innovations scientifiques et leurs retombées sur les comportements individuels ont bousculé ce que les textes législatifs avaient de provisoire. De nouveaux champs de réflexion se sont ouverts, qui annoncent de prochaines avancées en matière de bioéthique.

Il est donc primordial que nous restions vigilants et pensifs face à ces sujets qui concernent notre ADN identitaire et celui que nous voulons et allons transmettre.

Car nous visons à l'amélioration de l'homme et de la société, en prenant en considération les réalités de demain, sous un angle de réflexion digne de notre méthodologie maçonnique et des valeurs que nous défendons.

Aussi, tous nos travaux n'ont pour but que de nous permettre de regarder différemment, « mieux ? », en tout cas sous d'autres éclairages, notre réalité, notre présent, et notre futur...

Mais nous avons vécu ces dernières années ce que nous n'aurions jamais imaginé.

La bioéthique, face à cet historique retracé, prend tout son sens dans cette « Guerre contre la Covid-19 ».

Au-delà des passions, au-dessus des ego, en réflexion et recherche de la vérité plutôt que la spontanéité... La bioéthique et notre « spiritualité » font corps commun afin de ne pas céder au chant des sirènes mais au contraire nous recentrer vers la construction de ce temple malmené mais auquel nous croyons à travers notre chaîne d'union, nos lacs d'amours, au-delà de nos divergences.

La bioéthique c'est, tous réunis, penser le monde de demain, sans fantasmes délirants, mais en le bordant tel un pavé mosaïque où le noir et le blanc seraient une alliance entre le pire fantasmé, une réalité de la santé à faire progresser, et un futur inéluctable qu'il nous faut anticiper en participant à sa construction la meilleure.

Dans son ouvrage « Le Métier des autres », Primo Levi souligne que « chaque année qui passe nous confirme que les mécanismes de la vie ne font exception ni aux lois de la physique ni à celles de la chimie, mais c'est pour élargir un peu plus le fossé qui nous sépare d'une compréhension ultime des phénomènes vitaux [...] car à chaque problème résolu, il en surgit des dizaines de nouveaux, et le processus ne semble pas près de finir ».

Nul ne doute qu'à chaque problème il y a une solution et qu'à chaque solution il existe un problème... Et il en va de même de la bioéthique.

Car la bioéthique n'est pas une science.

Elle est et doit rester une réflexion transdisciplinaire qui n'a pas vocation à décider mais au minimum à se prononcer, car conscients que seul le législateur décidera, nous aurons transmis nos travaux et avis, nous aurons tissé des liens avec les juristes qui devront « trancher », nous aurons échangé avec celles et ceux qui expliqueront... nous aurons surtout participé à cette union collective face à un thème qui nous concerne toutes et tous... depuis notre conception, notre naissance, tout au long de notre vie... jusqu'à notre mort.

La santé... mais vivre sa santé sans penser la santé publique n'a pas de sens... car nous vivons ensemble.

Je n'aurai qu'une pensée forte : « Ensemble nous pouvons tout ! »

A vous, comme à nous, de penser ce futur et surtout le vivre...

Pascal Neveu est Ancien Président de la Commission Nationale de Santé Publique et Bioéthique

Références :

- . Comité Consultatif National d’Ethique, *La bioéthique : Pour quoi faire ?*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2013,
- . Michel Foucault, *Naissance de la biopolitique : Cours au collège de France (1978-1979)*, Paris, Seuil, coll. « Hautes Études », 2004,
- . Gilbert Hottois, *Qu’est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, coll. « Chemins philosophiques », 2004,
- . Marie-Geneviève Pinsart, *La bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, coll. « Idées reçues », 2009
- . Didier Sicard, *L’éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je », 2011
- . Jean-Paul Thomas, *À quoi sert la bioéthique ?*, Paris, Éditions Le Pommier, coll. « Les Petites Pommes du Savoir », 2003

Sites internet :

www.ccne-ethique.fr

www.assemblee-nationale.fr/11/dossiers/bioethique.asp

www.academie-medecine.fr

www.espace-ethique.org

www.bioethique.com

www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique

Bioetica: una buona e sana coscienza per la salute pubblica?

de Pascal Neveu

La medicina e la biologia sono realtà transnazionali. Ora è necessario costruire un’etica biomedica europea. L’esercizio è senza dubbio difficile perché si tratta di trovare punti di accordo su questioni che spesso coinvolgono culture diverse e l’inconscio collettivo. Qual è la sua storia e come viene vissuta la bioetica, in particolare in Francia?

Il Parlamento europeo si è pronunciato solo una volta sulla bioetica in quanto tale. Era il 1989 e riguardava gli sviluppi della biotecnologia e i problemi etici e legali posti dalla manipolazione genetica e dall’analisi del genoma.

Non ha mai avuto così tanto senso e vocazione dopo la revisione della legge sulla bioetica in Francia, ma anche dopo questa pandemia di COVID-19 e il lockdown.

Ma prima, ricordiamo la sua nascita e la sua evoluzione di fronte a diverse tematiche...

- fine della vita/eutanasia
- Media dei voti
- la smaterializzazione della salute
- uomo potenziato/transumanesimo
- donazione di organi
- dipendenze/nuove servitù
- la medicina di domani
- disabilità
- accesso alle cure
- ...

Perché cos'è la bioetica?

La bioetica è lo studio dei problemi etici e delle conseguenze poste dai progressi della biologia e della medicina, nonché dalle tecnologie ad essi associate (robotica, intelligenza artificiale, ecc.).

È importante ricordare che la bioetica si distingue dall'etica medica in quanto quest'ultima costituisce più un codice etico fondato dai medici per i medici.

Le questioni etiche non sono una novità.

L'etica medica, che risale al giuramento di Ippocrate, è parte integrante della pratica medica.

Ma la bioetica, in quanto campo non riservato ai medici, si è sviluppata ulteriormente negli anni '60 e '70, parallelamente ai progressi del progresso scientifico e alle questioni che questo sollevava.

Sta diventando una nuova disciplina, sollevando interrogativi sullo sviluppo della biomedicina e delle nanotecnologie.

La bioetica non è quindi più una questione riservata esclusivamente ai medici, ma coinvolge una diversità di attori e discipline (medici, biologi e genetisti, filosofi, giuristi, sociologi, teologi, psicoanalisti, ecc.).

Possiamo distinguere due orientamenti principali della bioetica:

- descrittiva: si basa sulla filosofia "morale" e mira a chiarire le scelte etiche

- prescrittivo: cerca standard morali applicabili alle scienze della vita, compresa la medicina, e propone determinate regole e determinate posizioni di fronte a possibili dilemmi

La bioetica è quindi diventata un tema di grande attualità, che interessa ambiti diversi.

Si tratta precisamente delle seguenti discipline: da un lato, le biotecnologie applicate all'uomo e dall'altro, gli interventi sugli esseri non umani e sugli ambienti.

Per comprendere meglio l'argomento, dobbiamo richiamare il contesto storico.

Il mondo sta emergendo da un conflitto globale in cui vengono scoperti esperimenti medici nazisti e in cui la ricerca dà origine alla prima bomba atomica. Anche l'opinione pubblica, i politici e i ricercatori denunciano gli esperimenti medici moralmente inaccettabili. La visione dell'evoluzione della scienza non è quindi più positiva. Nasce un interrogativo ed emerge un desiderio di "sorveglianza", proprio la necessità di prospettive esterne per poter dare le proprie opinioni, portare le proprie domande e soprattutto impedire che una singola "comunità" possa orchestrare il futuro dell'umanità.

Ma allo stesso tempo il potere fornito dalla medicina diventa sempre più importante. Le donne acquisiscono la capacità di controllare la propria fertilità attraverso la pillola anticoncezionale; È l'apparizione delle prime terapie intensive, con la possibilità, sconosciuta fino ad allora, dell'accanimento terapeutico (senza dimenticare la possibilità di prolungare artificialmente la vita) e l'inaudita difficoltà di decidere di interrompere un trattamento divenuto inutile.

Dopo le manipolazioni genetiche effettuate sulle piante alimentari, poi la clonazione e la ricerca sugli embrioni umani, l'esigenza di una riflessione bioetica è emersa naturalmente nel panorama dei custodi delle coscienze.

La bioetica implica quindi di pensare all'essere umano lungo tutto il cammino della sua vita, dal concepimento fino all'ultimo respiro.

Non dimentichiamo le prospettive del Transumanesimo, dell'Uomo aumentato e di una sorta di metamorfosi della biosfera all'interno della quale ci evolviamo e dobbiamo adattarci.

Gli esperti di etica sono quindi chiamati ad affrontare questioni cruciali su temi specifici.

- Procreazione umana

Si tratta di affrontare temi delicati come la contraccezione, l'aborto (in particolare la determinazione dello statuto giuridico dell'embrione e del feto, legato nel diritto francese alla "dignità della persona umana"), la donazione e l'uso di elementi e prodotti o sottoprodotti. prodotti del corpo umano (donazione di gameti o embrioni; donazione di sperma, donazione di ovuli nel campo della riproduzione), la privatizzazione di banche di organi o innesti (ad esempio il sangue del cordone ombelicale), la diagnosi prenatale o preimpianto, la ricerca sugli embrioni e l'uso di embrioni in soprannumero per le coppie sterili, le neuroscienze (le cui ricerche permetterebbero progressivamente di modificare l'attività del cervello)...

Di fronte ai potenziali rischi dell'eugenetica, la Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) è stata uno dei primi oggetti di riflessione in bioetica. In effetti, la prima nascita di un bambino tramite fecondazione in vitro nel 1982 (Amandine) ha portato in Francia alla creazione del Comitato consultivo nazionale di etica (CCNE) perché il 23 febbraio 1983, Louise Brown era già nata nel 1978 a il Regno Unito! La Francia era già in ritardo

rispetto agli altri Paesi che avevano già praticato altre tecniche di fecondazione in vitro.

Perché non è fantascienza considerare l'ipotesi di una gestazione dell'embrione umano da parte di specie non umane! La ricerca sull'utero artificiale è una realtà! Ed è ancora attuale continuare a prendere posizione sulla questione della clonazione umana (terapeutica o meno), così come sulla minaccia degli eccessi eugenetici (in particolare la sterilizzazione dei disabili mentali e delle persone a rischio genetico...) e della disgenesia, attraverso un protocollo messo a punto in Asia, in cui verranno analizzati i risultati riproduttivi delle coppie con un QI (quoziente di intelligenza) minimo di 150.

In effetti, su un altro piano, la conoscenza delle caratteristiche genetiche e la ricerca nel campo della terapia genica hanno già permesso di autorizzare, in Francia, in via eccezionale, la ricerca sulle cellule staminali umane, unicamente a partire da embrioni soprannumerari.

Queste riflessioni bioetiche intendono quindi arricchire la riflessione dei parlamentari e consentire loro di stabilire un quadro legislativo per la ricerca. Per questo motivo, fin dalla creazione della CCNE, la Francia ha adottato il 29 luglio 1994 le sue prime leggi sulla bioetica, che stabiliscono i principi generali di protezione della persona umana e stabiliscono le regole per l'organizzazione di alcuni settori medici. riproduzione assistita, trapianti).

Ma questo senza contare il luglio 1996, quando nacque la pecora Dolly, frutto della clonazione di un mammifero adulto.

Anche se il ritardo tra questo annuncio e l'istituzione di un quadro giuridico sembra lungo, è alla fine del 2000 che è stata proclamata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che proibisce la clonazione riproduttiva degli esseri umani, le pratiche eugenetiche di selezione delle persone e proibisce di fare del corpo umano e delle sue parti una fonte di profitto. Tutta l'Europa è quindi in totale e perfetto accordo circa i possibili eccessi della ricerca scientifica. Perché un anno dopo, per la prima volta, i biologi americani affermano di essere riusciti a creare, tramite clonazione, tre embrioni umani che raggiungono lo stadio di sei cellule per scopi terapeutici, il famoso bambino farmacologico.

La prima revisione delle leggi sulla bioetica in Francia ha avuto luogo nel 2004, affrontando, tra le altre cose, la nozione di crimini contro la specie umana (eugenetica, clonazione riproduttiva) e la creazione di istituzioni di controllo.

La paura che un Dottor Frankenstein stia conducendo un certo tipo di ricerca potrebbe indurre a pensare che la ricerca scientifica sia una minaccia e un pericolo per l'uomo. Le attuali biotecnologie sono come un mosaico: le più rosee speranze, ma anche le peggiori fantasie... e la paura che questo incubo diventi realtà.

Oltre alla procreazione ci sono altre questioni delicate.

- Ingegneria genetica:

La manipolazione umana (profilazione genetica, clonazione riproduttiva, miglioramento) è sempre più dibattuta nella comunità scientifica.

Tra le altre, questa domanda: l'ingegneria genetica per scopi medici e farmaceutici (produzione di vaccini, terapia genica, diagnosi prenatale) è meglio percepita rispetto alle manipolazioni per scopi alimentari o ricreativi (OGM, clonazione di animali domestici) che sollevano ben più problemi?

- Brevettare il vivente:

Il problema della brevettazione degli esseri viventi consiste nel sapere se una sequenza genetica è brevettabile e se lo sono anche le applicazioni della sua scoperta (medicinali, test, ecc.).

Si tratta di una questione importante per le aziende che hanno investito ingenti somme di denaro nella decodificazione del genoma umano, ma anche per i possibili progressi conoscitivi indotti dalla scoperta di questi geni.

La questione dei brevetti sui farmaci solleva anche il problema dell'accesso alle cure per i più poveri.

L'11 novembre 1997 l'UNESCO ha dichiarato che il genoma umano è patrimonio dell'umanità e che non può essere commercializzato. In altre parole, la decodificazione del genoma non può essere brevettata... ma da questa decodificazione possono nascere applicazioni terapeutiche.

- Interventi sul corpo umano

Il primo codice etico sulla sperimentazione umana fu redatto a metà del XIX secolo, e la prima norma della storia che regolava la sperimentazione sugli esseri umani ci è giunta dalla Prussia nel 1900, in seguito allo scandalo dell'affare Albert. Neisser che inoculò le prostitute con sifilide senza il loro consenso per scopi sperimentali.

Tuttavia, nel XVIII secolo, a Napoli, il principe di San Severo, Raimondo di Sangro, si serviva dei suoi servi inoculandoli con il mercurio, allo scopo di mettere in risalto il sistema arterioso e venoso.

Di fronte alla carenza di organi, il legislatore ha dovuto regolamentare la questione del prelievo di organi e tessuti e la loro gestione, poiché in molti Paesi la vendita di organi è vietata.

Anche la donazione di cellule staminali e la clonazione terapeutica sono argomenti controversi.

Ma anche a livello psichiatrico, come si può pensare all'uso di psicofarmaci quando in Russia è legale operare (anche sui minorenni) al cervello, per limitarne i comportamenti violenti?

È quindi anche il campo della sperimentazione che deve essere messo in discussione in tutti i suoi aspetti.

La Francia ha quindi differenziato tra sperimentazione a fini terapeutici e di ricerca e ha definito le persone ammesse (volontari, detenuti, persone sane, persone malate, persone con disabilità mentali, ecc.). In Francia, la sperimentazione è vietata sulle persone in stato vegetativo cronico e sulle persone in stato di morte cerebrale, tranne, in quest'ultimo caso, se la persona ha donato il proprio corpo alla scienza.

Ma cosa dobbiamo pensare del trapianto di cervello eseguito su due cadaveri dal medico italiano Sergio Canavero e dal medico cinese Xiaoping Ren? ...e il piano per un imminente trapianto su un paziente tetraplegico consenziente?

Tutto ciò ricorda il fatto che le aziende anglosassoni propongono la criogenia dei defunti, in vista di futuri trapianti... Il 50% dei loro "clienti" ha richiesto solo la semplice conservazione del cervello.

Sarebbe troppo dimenticare che perfino la cantante Barbra Streisand ha fatto clonare il suo cane?

Perché ovviamente uno degli ambiti principali di riflessione riguarda un tema appassionante:

- Invecchiare e morire

A che punto dobbiamo considerare che il trattamento diventa troppo pesante? Il che solleva la questione dell'accanimento terapeutico, dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito.

Le cure palliative sono al centro di questa riflessione, portando a considerare la possibilità di limitare o interrompere le terapie attive in terapia intensiva.

Più specificamente, come possiamo controllare e supportare la senescenza e la dipendenza?

Tuttavia, la bioetica non si limita al campo umano, poiché il termine si applica a tutte le forme di vita, compresi animali e piante.

Gli esperti di etica sono quindi portati a interessarsi ai seguenti ambiti:

- sperimentazione animale

- diritti degli animali e uso degli animali da parte degli esseri umani

- la conservazione delle specie (animali o vegetali), e quindi la questione della biodiversità

- l'impatto della società industriale sulla biosfera (prodotti mutageni, organismi geneticamente modificati, ecc.)

- armi biologiche

- clonazione di piante (praticata da oltre un millennio in Cina) o di animali, transgenesi, ecc.

Di fronte a queste molteplici tematiche, la bioetica è diventata una disciplina che crea ponti con la filosofia, il diritto e anche la politica.

Sul piano filosofico si tratta proprio di rispetto per la persona e per gli esseri viventi in generale.

Kant scrisse: "Agisci in modo tale da trattare l'umanità, sia nella tua persona che in tutte le altre, sempre e comunque come un fine, mai semplicemente come un mezzo".

Egli pone così il principio del rispetto della dignità umana come "principio matrice" della bioetica.

Egli auspica la non strumentalizzazione degli esseri umani, ma cosa dovremmo pensare della libertà dell'individuo su temi quali la sperimentazione medica, il trapianto di organi, ecc.?

Infatti, a partire dall'Illuminismo, la riflessione filosofica si è concentrata maggiormente sull'essere umano come cittadino, individuo libero, ragionato e ragionevole. Questa riflessione si è tradotta concretamente nella promozione dei diritti umani all'epoca della Rivoluzione francese.

Tuttavia, gli attuali progressi della scienza e della tecnologia costringono la filosofia contemporanea a pensare in modo diverso, in particolare riguardo ai valori specifici dell'uomo e al suo rapporto con il corpo e persino

con gli esseri viventi in generale (animali, ambiente).

Per estendere la nozione di vivente ai non umani, una rifocalizzazione della bioetica è apparsa in testi come la Carta dell'ambiente, inserita dal 2005 nel preambolo della Costituzione francese, così come la "dichiarazione universale sulla bioetica" e diritti umani", adottata lo stesso anno dall'UNESCO.

Tuttavia, i nuovi valori etici propugnati si basano sul concetto di dignità umana.

Ecco perché la dignità della persona è intesa come rispetto del suo diritto a scegliere la propria morte e a non "perdere" la propria dignità nella malattia. Ma questa dignità è un valore assoluto sul quale il singolo uomo non ha alcun potere poiché appartiene all'umanità nel suo insieme. Il rispetto di questa dignità si intende nell'accompagnare il paziente fino alla morte.

Il dibattito classico si svolge quindi tra il primato della dignità umana e quello della libertà individuale, sapendo che il paradigma è cambiato da quando una certa potenza della scienza offre oggi la possibilità di pensare il proprio destino.

Non si tratta quindi di rifiutare il progresso scientifico, ma di stabilire un quadro e dei limiti capaci di assicurare una buona, necessaria e sana coesione sociale e la sopravvivenza della specie umana.

Sul piano giuridico, il Codice di Norimberga (1947) stabilisce un codice etico composto da dieci regole sulla sperimentazione umana.

La prima di queste regole, che è essenziale, è il consenso delle persone.

Tuttavia, è chiaramente affermato che la sperimentazione deve essere necessaria, ma deve valutare la proporzionalità tra i rischi per il paziente e i benefici per la scienza.

Ovviamente lo scopo dell'esperimento deve essere scientifico.

In effetti, la barbarie della Seconda guerra mondiale era ancora viva nella memoria della gente.

In Francia, solo con la legge del 20 dicembre 1988 è stata regolamentata la sperimentazione umana, che è stata limitata a quella effettuata su "cavie" consenzienti e ha stabilito il principio generale della non remunerazione degli esperimenti.

Successivamente, la legge del 29 luglio 1994 sul corpo umano, la donazione e l'uso di elementi e prodotti del corpo umano, ha posto le basi del diritto vigente in materia di bioetica, in particolare il principio di non patrimonialità del corpo umano, che ad esempio proibisce la vendita di organi, autorizzando quindi solo la donazione.

È solo con la legge del 6 agosto 2004, che modifica quelle del 1994, che il termine "bioetica" appare per la prima volta nel diritto positivo francese.

I due temi principali dell'epoca riguardavano la questione della clonazione degli embrioni e del prelievo di organi.

Il diritto si adatta quindi agli sviluppi della ricerca, di pari passo con la bioetica. Può pensare ai problemi,

prevederli, ma deve affrontare casi impreveduti, anche se la base del pensiero poggia su basi essenziali.

Non dimentichiamo la legge francese del 1975 che garantisce “il rispetto di ogni essere umano fin dall’inizio della vita” e la possibilità di violare questo principio se necessario.

La bioetica si trova quindi al crocevia di tre grandi discipline e pilastri della società: la morale (filosofica o religiosa), la scienza e la politica.

Ma sono proprio le differenze di punto di vista a costituire un ostacolo al processo decisionale, anche se la volontà espressa dal Presidente della Repubblica lascia supporre che i principi e i valori derivanti dalle riflessioni bioetiche potrebbero presto essere inseriti nel preambolo della Costituzione. Costituzione della Quinta Repubblica, prova che la bioetica, già presente nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea, è effettivamente una questione politica.

Michel Foucault ha coniato il termine biopolitica per descrivere questa nuova forma di potere che si interessa delle relazioni intime tra i soggetti e i loro corpi.

Perché il mondo della bioetica è essenzialmente un mondo discorsivo di dibattiti, mentre la politica e la scienza si collocano maggiormente sul piano dell’azione.

Tuttavia, l’attuale evoluzione della bioetica e il posto sempre più importante che questa riflessione occupa nel mondo politico, nei media e nella società testimoniano che la posta in gioco è alta e che le domande a cui la bioetica cerca di rispondere sono essenziali per il futuro delle nostre società.

Di fronte a questa eccitazione, a questa salutare mania, assistiamo alla moltiplicazione degli organismi di bioetica.

In Francia: il Comitato consultivo nazionale per l’etica ma anche un’Agenzia per la biomedicina.

A livello internazionale, il Comitato direttivo per la bioetica (CDBI) del Consiglio d’Europa e i comitati internazionali e intergovernativi per la bioetica dell’UNESCO svolgono un’attività significativa e una certa influenza sui grandi temi della riflessione bioetica.

Il biodiritto si presenta quindi come una nuova disciplina per canalizzare questioni morali ma anche conflitti di interesse.

Infatti, di fronte alle principali questioni etiche relative alla vita (aborto, eutanasia, procreazione medicalmente assistita, ecc.), i movimenti religiosi, come vedremo avvicinandoci agli Stati Generali della Bioetica, richiamano il valore della persona.

La Chiesa cattolica ci ricorda che “dobbiamo obbedire a Dio piuttosto che agli uomini”. Ecco perché l’aborto e l’eutanasia sono considerati crimini che nessuna legge umana può legittimare. L’obiezione di coscienza diventa così l’atto di opposizione per eccellenza.

Ma il biodiritto ci ricorda che vi sono casi in cui un interesse primario, come la ricerca o l’assistenza ai pazienti, può essere indebitamente influenzato da un interesse secondario, come il guadagno finanziario o il prestigio personale.

Diversi casi ci ricordano che l'etica viene spesso dimenticata.

Ad esempio, un funzionario coreano addetto alla bioetica, Hwang Woo-suk, è stato cofirmatario di un articolo sulla famosa rivista Nature, nonostante i dati fossero stati falsificati.

In Francia, Axel Kahn (membro del Comitato consultivo nazionale per l'etica) aveva espresso parere favorevole alla coltivazione di organismi geneticamente modificati in Francia (contro il parere di tredici ministri dell'ambiente della Comunità europea). mentre presiedeva la Commissione di Ingegneria Biomolecolare.

Nel 1997 il parlamento ha votato per autorizzare l'importazione di OGM ma per vietarne la coltivazione. Lasciò la commissione... prima di essere assunto, qualche mese dopo, dalla Rhône-Poulenc Company, coinvolta per dieci anni nella creazione di OGM, poi condannata negli Stati Uniti a ritirare dalla vendita il suo mais transgenico per erbicida inquinamento.

Il monitoraggio etico, la vigilanza etica, un codice etico restano fondamentali.

Il prefisso bio permette quindi di sviluppare un campo transdisciplinare per stabilire la bioetica come campo d'azione.

Perché la bioetica sta diventando una questione istituzionale, come testimonia l'organizzazione dell'Assemblea generale di bioetica, di convegni e inchieste in tutta la Francia, per poter rivedere le leggi sulla bioetica.

Prima di sviluppare questo argomento, mi sembra importante presentare un "inventario" delle prospettive bioetiche, che alimentano fantasie e realtà. Perché l'ecosistema umano dipende interamente dal comportamento che adottiamo.

Ecco perché la lungimiranza è l'unico modo per prepararci oggi... al domani, e in modo molto razionale.

La preveggenza non consiste nel predire il futuro, nel considerarsi un "futurologo", ma nell'elaborare scenari, possibili e improbabili, analizzando tutti i dati di ricerca disponibili e collegandoli alla sociopsicologia del momento.

La lungimiranza si basa tanto sull'intuizione quanto sulle analisi retrospettive, perché i comportamenti umani si riproducono, dando origine a una storia attesa.

Ecco perché, andando oltre una semplice tendenza, la previsione sviluppa scenari quasi attesi. E contro cui dobbiamo agire.

Si tratta quindi di coinvolgere l'uomo e la società nel futuro, perché la lungimiranza si fonda sul passato e sul presente per intravedere il futuro.

Anche se la preveggenza è strettamente legata ai racconti e ai film di anticipazione degli anni '70, non possiamo dimenticare Jules Verne e molti autori di fantascienza che sono andati oltre il loro tempo nell'immaginare il futuro. Ad esempio, H. G. Wells e "La guerra dei mondi" rimangono impressi nella memoria di tutti.

Tuttavia, le prospettive americana e francese divergono.

La lungimiranza americana si basa sulla previsione del futuro e sull'anticipazione. Gli scenari costruiti si basano principalmente sull'emergere della tecnologia e sulla ricerca e sviluppo. È quindi una funzione dei leader economici.

La lungimiranza francese è maggiormente orientata all'azione. Vengono presi in considerazione scenari di un possibile futuro, ma devono essere auspicabili. Così si pensa lo studio degli stili di vita nel 2050, pensando al nostro futuro, ponendo l'uomo al centro delle riflessioni. L'enfasi è quindi sull'umanità.

La lungimiranza è quindi parte di una visione a lungo termine, piuttosto che di una proiezione a breve termine, fortemente contaminata dalle "passioni" del momento.

Quando Huxley scrisse Il mondo nuovo nel 1937, non sapeva che questo racconto anticipatorio fosse un esempio di fantascienza che aveva contribuito a un progresso esplorativo nei campi della biotecnologia, della selezione genetica, della clonazione e dell'ipersorveglianza. ...

Perché sono gli autori di fantascienza ad interessare attualmente i famosi GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft).

Al di là dei numerosi scritti sul transumanesimo e sul postumanesimo che, a mio avviso, saturano la riflessione bioetica, mi sembra più importante evocare le dinamiche della ricerca attuale.

I giganti della Silicon Valley puntano a dominare un mondo: quello della salute. In 5 anni gli investimenti in questo settore sono quintuplicati.

Consapevoli di non essere esperti nel settore, collaborano con startup specializzate. Ad esempio, l'11 settembre 2017, Sanofi e Verily (la sussidiaria sanitaria di Alphabet, la società madre di Google) hanno creato una joint venture per sviluppare nuovi oggetti connessi nel campo del diabete. Ad agosto, Verily aveva già unito le forze con il laboratorio farmaceutico GSK per sviluppare impianti bioelettronici.

E con Novartis, l'americano sta lavorando a una lente a contatto "intelligente" in grado di misurare i livelli di zucchero nel sangue dei pazienti. I francesi non sono da meno quando si tratta di braccialetti connessi, occhiali che migliorano la vista degli ipovedenti, ecc.

Quanti progressi importantissimi per la vita quotidiana dei pazienti.

Ma quante sono anche le possibili deviazioni?

Perché dal 2014 ricercatori e sviluppatori nel campo sanitario hanno creato piattaforme che aggregano e centralizzano tutti i dati provenienti da applicazioni e istituzioni: HealthKit, ResearchKit, CareKit, ecc.

Dall'uomo potenziato all'intelligenza artificiale... il passo è solo uno.

Perché Facebook dimostra chiaramente che la salute è solo un obiettivo strategico e che i big data sanitari sono solo il futuro.

Infatti, il 7,5% delle conversazioni su Facebook riguarda la salute, il che può diventare un'importante fonte di dati per il settore.

Si dice che l'archiviazione di dati medici nel cloud rappresenti un mercato da miliardi di dollari.

"La ricerca sta ora uscendo dai laboratori", ha dichiarato un dirigente Apple, aggiungendo: "I sensori avanzati dell'iPhone raccolgono dati incredibilmente accurati in ogni momento e sono una fonte di informazioni molto più affidabile di ciò che conosciamo oggi". esisteva fino ad allora. L'applicazione mPower, ad esempio, ha permesso di reclutare oltre 10.000 partecipanti per il più grande studio della storia sul morbo di Parkinson. Apple ora possiede anche il database dedicato al fitness più grande al mondo.

È da questo momento che il delirio messianico sfocia in questa utopia quasi transumanista.

Così, Calico, il laboratorio "segreto" del gruppo, sta lavorando su tecniche di "ringiovanimento cellulare" e Google X su nanoparticelle ingeribili capaci di rilevare malattie.

Si dice che l'ispirazione sia stata data al co-fondatore di Apple Steve Jobs, morto di cancro al pancreas.

Proprio come Mark Zuckerberg, il fondatore di Facebook, che in una lettera alla figlia pubblicata su Internet alla sua nascita, nel dicembre 2015, spiegò di voler "sradicare tutte le malattie" e "migliorare il potenziale umano". Sua moglie, Priscilla Chan, pediatra, è coinvolta in numerosi progetti di beneficenza nei settori della salute e dell'istruzione.

Perché anche se Bill Gates, attraverso la sua fondazione, aiuta molte popolazioni svantaggiate, senza accesso alle cure, è impossibile non immaginare gli obiettivi commerciali a cui deve far fronte un mercato sanitario mondiale che rappresenta 9590 miliardi di dollari! (10% del PIL mondiale)

Temiamo che i nostri dati sanitari possano essere rivenduti a compagnie assicurative e mutue assicuratrici che adeguerebbero i loro costi in base al comportamento "buono" o "cattivo".

La Commissione Europea ha recentemente approvato una legge sulla "protezione dei dati", che disciplina il trasferimento dei dati personali dei cittadini dell'Unione Europea verso gli Stati Uniti.

La sanità è sempre più digitalizzata e sappiamo che, con l'avvento della dematerializzazione della sanità, entro 20 anni le innovazioni in questo settore saranno essenzialmente basate sull'informatica.

Per questo auspichiamo una bioetica universale, una medicina che si confronti con situazioni umane che non hanno motivo di essere diverse da un continente all'altro.

Fu anche il Comitato consultivo nazionale per l'etica ad esprimere, nel 1991, l'auspicio che una bioetica universale si fondasse sul concetto che "la dignità dell'uomo appartiene alla sua stessa umanità".

Ovviamente, l'idea e la fattibilità di una bioetica "a geometria variabile" a seconda delle culture, dei paesi, delle risorse, delle religioni, ecc. è fonte di profondo disagio.

Come possiamo infatti standardizzare la ricerca da un continente all'altro, rispettando al contempo le libertà culturali e religiose... e i divieti?

Ecco come la bioetica deve raccogliere le sfide e gettare anche solo un po' di luce sugli sviluppi che oggi ci stanno di fronte e che ci appaiono come altrettante sfide per il futuro, per il futuro che trasmetteremo e anche vivremo e dare vita.

Soltanto dopo 7 anni dall'ultima revisione delle leggi sulla bioetica è stata organizzata un'assemblea generale, purtroppo poco prima che il CCNE (Comitato consultivo nazionale per l'etica) esprimesse i suoi pareri, all'inizio di giugno, poi è stata discussa qualsiasi proposta. Le leggi non vengono discusse in autunno, prima del voto parlamentare nella primavera del 2019.

I due temi principali sono la procreazione medicalmente assistita e la fine della vita (eutanasia), argomenti che stanno a cuore al capo dello Stato e alla moglie. La prima questione è stata decisa dopo l'approvazione parlamentare, nonostante la spaventosa disinformazione. In particolare, un tentativo di confondere PMA/AMP durante l'estate del 2020 e IVG/IMG, riguardante la possibilità per "ragioni psicosociali" di un aborto durante l'intero periodo di gravidanza, mentre l'interruzione medica della gravidanza è scritta dalla legge Veil, con una supervisione molto severa.

Ciò comporta la diagnosi, ad esempio, in un gran numero di casi di una trisomia (il 97% dei "casi" viene "eliminato" dall'IMG), di un problema medico, ad esempio uterino, che mette in pericolo la vita della futura mamma, ma anche di un problema psichiatrico. Condizione che suggerisce che la madre o il futuro bambino siano in pericolo a causa di suicidio materno o infanticidio.

I termini della legge stanno preoccupando molti cittadini a causa della loro interpretazione, che potrebbe suggerire una possibile deriva eugenetica.

Ma è un collegio di medici, ostetriche, ecc. che prende questa decisione.

Ovviamente, le cose vanno regolamentate, ma ancora una volta Alliance Vita ama spaventare. Va ricordato che Alliance Vita è contraria all'aborto... e i suoi legami con l'Opus Dei e la Fondazione Lejeune non sono più in dubbio. Sono molto organizzati per diffondere tali messaggi.

In Francia vengono eseguiti circa 225.000 IVG all'anno, per circa 7.000 IMG.

Le correnti religiose oscurantiste hanno continuato ad attuare una strategia di comunicazione in tutta la Francia (conferenze sul tema della bioetica, social network, documenti, ecc.), per non parlare della nomina di un nuovo arcivescovo ultraconservatore di Parigi, medico, specialista in bioetica.

E vorrei citare alcune delle sue parole: "Ero un medico che lottava per la mia vita. Oggi sono al servizio della vita eterna", ma anche per quanto riguarda l'aborto "rischiamo di mettere in discussione la questione dell'obiezione di coscienza di medici, ostetriche e infermieri per raggiungere le quote". Molto conservatore, non esitò a dire a Paris-Match che voleva diventare medico perché "non sopportava di vedere soffrire le persone che amava"... strano per un contrario dell'eutanasia.

I membri del CCNE non rimasero indifferenti a questo movimento retrogrado della società, in cui la mancanza di conoscenza e le idee preconcepite rischiavano di prevalere sulla realtà, agitando uno spaventapasseri diabolico.

Quando Sant'Agostino scrisse nei suoi sermoni questa celebre citazione "Errare humanum est, perseverare diabolicum"... stava mettendo in luce l'arroganza degli ignoranti.

L'inizio del 2018 è stata l'occasione per ripensare la nostra bioetica.

In effetti, la legge del 7 luglio 2011 relativa alla bioetica ha conferito alla CCNE il potere di organizzare delle

“assemblee generali” prima di procedere a qualsiasi progetto di riforma su questioni etiche o sociali:

“Ogni progetto di riforma sui problemi etici e sulle questioni sociali sollevati dai progressi delle conoscenze nei campi della biologia, della medicina e della salute deve essere preceduto da un dibattito pubblico sotto forma di assemblea generale”.

È nell’ambito dell’organizzazione di queste assemblee generali che la legge prevede il ricorso alle conferenze cittadine:

“Gli stati generali menzionati nell’articolo L. 1412-1-1 riuniscono conferenze di cittadini scelti in modo da rappresentare la società nella sua diversità. Dopo aver ricevuto una formazione preliminare, discutono e scrivono un parere e delle raccomandazioni che vengono rese pubbliche. Gli esperti che partecipano alla formazione dei cittadini e all’assemblea generale sono scelti in base a criteri di indipendenza, pluralismo e multidisciplinarietà.

Per questo motivo il CCNE ha organizzato conferenze pubbliche in tutto il Paese per 6 mesi.

Un sito web che raccoglie opinioni, testimonianze e sondaggi ha permesso la più ampia espressione possibile.

Sono stati selezionati 9 temi di riflessione:

- ricerca sulle cellule staminali e sugli embrioni
- test genetici e medicina genomica
- donazioni e trapianti di organi
- neuroscienze
- dati sanitari
- intelligenza artificiale e robotizzazione
- salute e ambiente
- procreazione e società
- supporto alla fine della vita

Molto rapidamente, nei dibattiti sono emersi solo tre temi divisivi:

- ricerca sulle cellule staminali e sugli embrioni con circa 2500 contributi
- procreazione e società con oltre 11.000 contributi
- supporto di fine vita con poco più di 5200 contributi

Gli altri temi hanno raccolto diverse centinaia di opinioni e voti.

La lettura e l'analisi dei pareri restano conclusive.

Nel merito: Un numero molto elevato di discorsi totalmente slegati dalla realtà e dalla veridicità delle pubblicazioni scientifiche, interventi molto appassionati e un campo lessicale con una forte connotazione partigiana, per non dire retrogrado, un'assenza di messa in discussione di fronte a una verità che non è acquisita e l'idea di progressismo non fa sprofondare la società nel fissismo. All'opposizione si contrappone un numero minore di persone, in risposta ai commenti già massicciamente inviati.

Sulla forma: un discorso molto formattato, identico a quello presente nei forum di discussione ma anche nei siti delle associazioni conservatrici anti-aborto, anti-eutanasia, anti-PMA.

Lo abbiamo visto anche durante le conferenze organizzate: un terzo dei partecipanti è venuto a interrompere le discussioni, tenendo un discorso identico e formattato, impedendo lo svolgimento di un dibattito arricchente.

A livello mediatico, allo stesso modo, era chiaro che lo stesso ordine di marcia era stato programmato in modo tale che la voce di una minoranza, rimanendo nelle sue verità acquisite, avrebbe prevalso sulla discussione scientifica e su una sana messa in discussione etica per il nostro società futura.

Non sorprende che su questi 3 temi si sia concentrato il maggior numero di opinioni, contributi e voti... perché sono quelli che prendono in considerazione l'essere umano dalla nascita alla morte.

Questi sono i tre capisaldi del pensiero bioetico.

Questi sono i tre temi di fronte ai quali le religioni hanno creato un dogmatismo di pensiero e di vita.

Perché se è comunque un argomento di riflessione importante, è quello di alcune lobby che interferiscono con le nostre riflessioni. Non sono solo religiosi, perché è presente anche la lobby dei GAFAM e dei laboratori farmaceutici, che arrivano a confondere i messaggi e a impedire che vengano poste le domande essenziali, imponendo le loro verità e credenze in assenza di conoscenze scientifiche. Il caso del dibattito sulla vaccinazione è un esempio che dimostra come la medicina sia attualmente contestata, indebolita..., quando dovrebbe semplicemente essere messa in discussione, contestata... prima di gridare al complotto.

Quando il 90% della popolazione si dichiara favorevole a una fine della vita dignitosa (ed è quanto emerge da un sondaggio pubblicato sul quotidiano La Croix), a cosa serve il dibattito che solleva la questione dello status di un embrione?

Morte e vita, l'eterno dibattito!... mentre Freud scriveva: "L'errore non è la morte, ma la vita! "

Sapendo che siamo tutti mortali, e che viviamo ad esempio tramite apoptosi (morte cellulare programmata), sembra normale chiedersi cosa ci sia di specifico nel sentirci ed essere vivi, oggi ma anche domani.

Ma che passo indietro sarebbe se un embrione venisse descritto come un essere umano, e non come una "persona potenziale", come aveva scritto il CCNE. Ripensiamo agli oppositori della legge sull'aborto del 1975?

Essere umano o ammasso di cellule?...

Non è quindi un caso che questi tre temi, "Cellule staminali ed embrioni", "Procreazione e società" e "Fine

vita”, cristallizzino tutte le passioni.

Questi argomenti problematici e sociali ci hanno portato principalmente a queste poche domande:

1) Ricerca sulle cellule staminali e sugli embrioni

I progressi nella ricerca sulle cellule staminali sollevano interrogativi etici sull'uso delle cellule staminali embrionali. Tuttavia, è piuttosto orientato verso l'utilizzo delle cellule totipotenti presenti nei tessuti.

Resta da capire come gestire queste cellule prima del reimpianto.

Poiché tutto è luce e ombra, la medaglia ha due facce, una positiva quando si utilizzano queste cellule a fini terapeutici, l'altra negativa quando vengono utilizzate per migliorare le capacità del corpo umano, come nel caso della ricerca transumanista. . Ma come possiamo non permettere che anche una persona disabile ne tragga beneficio?

Per il momento, la legge francese disciplina pienamente questa materia.

C'è però una preoccupazione importante: l'embrione è un ammasso di cellule o un essere umano?

Cosa dice la legge?

Prima osservazione: non conferisce all'embrione lo status di persona. Ad esempio, il reato di omicidio colposo è riconosciuto per un feto solo se questo è ritenuto vitale al momento dei fatti. Che esclude l'embrione. Ma d'altro canto, gli spettano diritti ereditari, il che è incoerente, soprattutto con il fatto che può abortire. È chiaro che siamo vicini alla schizofrenia e che questo potrebbe fare il gioco di chi si oppone all'aborto!

2) Donazione e trapianto di organi

La questione della donazione di organi sembra essere stata in parte risolta dalla recente legge. Tuttavia, notiamo che ci sono due fonti per quanto riguarda la disponibilità di organi.

. Organi rimossi post mortem da persone in stato di morte cerebrale.

A priori questo non rappresenta un problema. La commissione sottolinea però un punto dimenticato durante la precedente consultazione, riguardante ad esempio il culto ebraico che considera sacri gli occhi e i capelli. Sarebbe più giusto riuscire a collocarci in una via di mezzo che tenga conto delle specificità delle convinzioni di ciascuno, in nome dei valori laici. Qualcuno vorrebbe mettere il dito nella piaga di questo dibattito. Tuttavia, la Repubblica deve tenere conto solo della laicità, perché se cominciamo a fare eccezioni per certe religioni, questo porterà a richieste di eccezioni da parte di altre religioni monoteiste.

. Organi resi disponibili da un donatore vivente.

Il principio intangibile è la gratuità del dono nel quadro della fraternità e della solidarietà. Possiamo però chiederci quale sia il grado di libertà del donatore quando è vicino al paziente (la famiglia).

D'altro canto, non nascondiamo la verità: il traffico di organi esiste. A questo proposito, la vigilanza sull'origine degli organi (mercificazione del corpo) deve essere la più alta possibile.

C'è un'altra questione che riguarda ciò che sta accadendo in Belgio: l'eutanasia e la donazione di organi (circa quaranta persone dopo una legge del 2005). Come può la Francia non prevedere ciò che sta accadendo accanto a noi? E quindi trarre vantaggio dalla loro esperienza, tanto più che, tra i tre progetti di legge presentati, quello guidato dal deputato Olivier Falorni vi attinge ampiamente.

3) Neuroscienze

La neuroscienza copre un campo molto vasto.

Ma tra queste tecniche rientra in particolare la profilazione a fini commerciali utilizzata da GAFAM. La legge deve regolamentare meglio questa pratica, in particolare la conservazione e la raccolta dei dati.

Anche il sistema giudiziario si avvale delle neuroscienze.

Nel caso di casi penali, non sarebbe saggio che il legislatore garantisca un maggiore controllo sul loro utilizzo, in particolare per la polizia scientifica che, comprensibilmente, non comunica molto o nulla sull'argomento? Pertanto, un giudice istruttore o un collegio di giudici inquirenti potrebbero rilasciare tale autorizzazione, ad esempio, durante le indagini penali.

La Commissione ritiene che la neuroscienza, come tutti i progressi della ricerca, abbia un lato positivo, come le applicazioni terapeutiche, ma anche un lato oscuro quando questi progressi vengono utilizzati, in particolare per scopi militari, ma anche il rischio commerciale di alcune farmacie.

4) Dati sanitari

Nel 2017 la Commissione ha pubblicato una raccolta di conclusioni in cui si sottolinea l'inevitabile dematerializzazione dei dati sanitari, ma soprattutto la protezione totale ed efficace dei dati sanitari, la sicurezza della loro trasmissione e il loro possibile utilizzo commerciale (mutue assicurative, assicurazioni).

Attualmente non esiste una risposta efficace a questo problema.

Tuttavia, dobbiamo seguire i nostri principi.

Oltre all'archiviazione e al trasferimento di dati medici, la telemedicina, che rappresenta una pratica medica codificata che mette in contatto il paziente con i professionisti della salute, ci pone di fronte a un tema che desideriamo mettere in luce: il rapporto con il corpo umano.

Il nostro rapporto con il corpo, sulla scia della rivoluzione digitale, cambierà probabilmente la salute, ben oltre il "benessere fisico, mentale e sociale" menzionato dall'ONU quando fu creata l'OMS nel 1946.

Cosa dovremmo pensare della libertà di registrazione digitale dei dati fisiologici del nostro corpo, quando sappiamo che sui nostri smartphone si stanno sviluppando molteplici applicazioni informatiche, dal numero di passi fatti durante il giorno al battito del nostro cuore, tra gli altri? Questo fatto illustra l'aspetto innovativo delle tecnologie e le loro molteplici possibilità. Tuttavia, la comunicazione sta cambiando ed è del tutto possibile rendere visibili i dati medici personali al maggior numero di persone possibile, evidenziando le nostre prestazioni.

In termini di uguaglianza, l'uso di questi dati continua nel bene e nel male. Certamente è la cosa migliore a

favore dell'uguaglianza dei pazienti nell'accesso alle cure. Perché dalla condivisione delle cartelle cliniche agli interventi chirurgici a distanza, nessuno può ignorare gli immensi vantaggi della telemedicina per i pazienti. Ma quel che è peggio è che l'uso non regolamentato dei dati personali relativi al nostro corpo, volontariamente o meno immessi nello spazio pubblico digitale, rischia di avere conseguenze sulla libertà e l'uguaglianza di tutti, uomini e donne.

In questo contesto, sotto la copertura di un approccio preventivo, potremmo assistere all'emergere di contratti assicurativi personalizzati con condizioni di garanzia che sollevano la questione dei limiti della solidarietà. Potremmo menzionare il concetto di prevenzione proposta. Si aprirebbe così il dibattito sulla personalizzazione della prevenzione. La digitalizzazione dei dati sanitari, la loro comunicazione e il loro utilizzo potrebbero spingerci verso l'individualizzazione. Quale uguaglianza e quale solidarietà; Siamo insieme o siamo tutti responsabili?

Non dimentichiamo, infine, la fraternità che tocca la nostra stessa identità. Se infatti per molti filosofi il corpo è inscindibile dall'anima, la smaterializzazione della salute può, se non stiamo attenti, condurci verso un'identità digitale, verso un uomo-documento.

Verso quale identità, verso quale individuo ci stiamo muovendo? Sembra che stiamo andando oltre l'UNO numerico con cui Aristotele definisce l'individuo. Oggi dobbiamo intraprendere un lavoro educativo ancora maggiore sulla fraternità. La smaterializzazione della salute ci porta da un lato verso un crescente attaccamento alla nostra identità attraverso una maggiore conoscenza di noi stessi, una maggiore consapevolezza di noi stessi. D'altra parte, dovrebbe farci riflettere sull'essere "morale" indipendente, autonomo e sostanzialmente non sociale dell'ideologia moderna dell'uomo e della società.

5) Intelligenza artificiale e robotizzazione

La Commissione richiama l'attenzione su diversi punti riguardanti l'intelligenza artificiale e la robotizzazione, senza dimenticare la raccolta di dati per gli algoritmi, molto spesso contestata.

. Qual è il posto dell'uomo alla luce del progresso scientifico?

Molte società di consulenza hanno già redatto e distribuito programmi di formazione il cui scopo è chiaramente la strumentalizzazione dell'uomo, ad esempio misurandone il tasso di efficienza e produttività.

La robotizzazione e l'intelligenza artificiale mirano a sostituire l'intervento umano in determinati settori commerciali o produttivi. Fin dall'inizio dell'era industriale, la meccanizzazione ha cambiato profondamente il rapporto tra uomo e lavoro. Tuttavia, la riflessione non è ancora completata per quanto riguarda il posto di coloro che sono stati colpiti da questi cambiamenti. Certamente, a lungo termine può sembrare ovvio che gli equilibri saranno ripristinati e che i posti di lavoro distrutti saranno sostituiti da altri creati. Ma si pone la questione dell'occupazione o semplicemente della retribuzione, la questione dell'utilità di questi individui nella società? Si tratta quindi anche della distribuzione della ricchezza prodotta. Ne traggono beneficio pochi o dovrebbero essere distribuiti tra molti?

. Quali saranno gli impatti psicologici?

Nel caso della robotizzazione, e in particolare in medicina, c'è la soppressione dello sguardo altrui. Ma gli esseri umani esistono solo attraverso gli occhi degli altri. Dobbiamo porci la domanda sulle possibili

conseguenze che l'uso delle macchine può avere sull'equilibrio psicologico degli individui.

. Quali sono i principi etici del programmatore?

Gli algoritmi eseguono ciò che il programmatore dice loro di fare in una determinata circostanza.

Quali scelte etiche fanno i programmatori quando li sviluppano?

Conosciamo tutti l'esempio dell'auto a guida completamente autonoma che si trova di fronte alla seguente scelta: investire una persona sulla strada pubblica o sterzare bruscamente e danneggiare il veicolo, rischiando di ferire i passeggeri. Se la scelta del programmatore è quella di salvare la vita dei passeggeri, la persona sulla strada pubblica verrà sacrificata.

Che scelta abbiamo?

. Quale ambito?

Siamo a conoscenza della creazione di un esoscheletro. Ma a quale scopo? Per diventare superuomini o per il bene dei pazienti che hanno perso un arto o un senso e a cui potrebbe essere restituita una "capacità" perduta?

Tuttavia, abbiamo ascoltato uno specialista internazionale che ci ha presentato risultati molto interessanti riguardo all'uso dei robot con pazienti autistici e affetti da Alzheimer.

I robot umanoidi sono stati utilizzati come parte del supporto terapeutico, basandosi sull'osservazione che l'oggetto robot, per sua stessa progettazione, ha permesso di collocare gli individui in un ambiente, un ambiente che pone gli esseri umani (operatore o interlocutore) in una situazione di apprendimento. In questa situazione, gli esseri umani possono cambiare in termini di capacità di costruire o distruggere connessioni con il mondo (il non-sé). Questa caratteristica robotica è stata utilizzata per ridefinire gli operatori (partecipanti) come individui identificati nella società, alleviando così le loro ansie e consentendo loro di affrontare la vita quotidiana con più serenità. Per raggiungere questo obiettivo è stato definito un supporto che pone il partecipante come attore, ovvero sono i partecipanti stessi a programmare i robot affinché dicano e facciano tutto ciò che vogliono, nei limiti della tecnologia. Il robot agisce quindi per loro conto e costituisce una sorta di protesi in comunicazione con il mondo, rimanendo costantemente al centro dell'attenzione di ogni azione, proteggendo l'operatore da qualsiasi interazione diretta. Nel corso delle 20 sessioni di lavoro si è poi lavorato su tre livelli di connessione: individuale, di gruppo e sociale, ridefinendo progressivamente il partecipante come individuo identificato.

Lo stesso approccio è stato adattato ai partecipanti affetti dal morbo di Alzheimer e da patologie correlate ricoverati in una casa di cura. I risultati osservati in entrambi i casi mostrano un calmamento generalizzato dei partecipanti derivante dalla ridefinizione della loro individuazione, quindi una conseguente riduzione dell'ansia (che deriva dalla degradazione del limite tra sé e il mondo) e dell'insieme della sua sintomatologia. I risultati sono amplificati negli adolescenti autistici, che hanno più facilità a collocarsi in una situazione di apprendimento rispetto alle persone più grandi, che sono più rigide.

Ancora una volta, non tutto è bianco o nero.

Sta a noi trovare il posto giusto e la giusta misura.

6) Procreazione e società

Sulla questione PMA/GPA, un parere risale al 15 giugno 2017.

“PMA: PER UNA VERA UGUAGLIANZA DI DIRITTI

La PMA (AMP, procreazione medicalmente assistita, secondo la legge) comprende un insieme di tecniche cliniche e biologiche approvate per aiutare una donna a diventare fertile: fecondazione in vitro, conservazione dei gameti, inseminazione artificiale, ecc. Attualmente è aperto solo alle coppie eterosessuali, sposate o conviventi da 2 anni, in età fertile e con conferma medica di una patologia: infertilità di un membro della coppia o grave malattia trasmissibile. Se la donna ha meno di 43 anni, il rimborso è al 100% da parte della Previdenza Sociale.

Il rigore delle condizioni imposte e la complessità delle procedure costituiscono già un ostacolo alla maternità desiderata da molte donne eterosessuali in coppia, che sono costrette a recarsi in Belgio o in Spagna, paesi in cui è aperto il PMA, per realizzare il loro progetto - a condizione che avere i mezzi finanziari per farlo. Le donne single, anche se autorizzate ad adottare bambini, non possono ricorrere alla procreazione medicalmente assistita. Quanto alle donne in relazioni omosessuali, alle quali la legge del 17 maggio 2013 riconosceva comunque il diritto al matrimonio, esse sono escluse.

Senza che vi sia alcun bisogno di invocare alcun “diritto al figlio”, una tale situazione è contraria all’uguaglianza, alla libera scelta delle donne e ai loro diritti alla salute e alla riproduzione. Ciò colloca la Francia dietro alcuni dei suoi vicini europei in termini di evoluzione della morale.

Tuttavia, il 60% dei nostri concittadini è già favorevole all’apertura della procreazione medicalmente assistita a tutte le donne. Il Presidente della Repubblica si è impegnato in questo senso durante la sua campagna elettorale. Il CCNE (Comitato consultivo nazionale per l’etica) ha espresso parere favorevole sul principio il 15 giugno 2017.

Questo potrebbe rappresentare un passo avanti verso una maggiore uguaglianza e giustizia sociale che si sta rapidamente realizzando. Tutto ciò che serve è che il legislatore si assuma la piena responsabilità, in conformità con i principi della nostra Repubblica laica. Sarebbe controproducente rilanciare in questa occasione eterni dibattiti sociali che danno il sopravvento alle lobby politico-religiose, o addirittura provocano esplosioni di omofobia, come nel 2013. Il diritto di tutte le donne alla procreazione medicalmente assistita, la loro uguaglianza indipendentemente dal loro orientamento sessuale preferenze e stili di vita non devono essere ostaggi di campagne politiche più di quanto lo siano degli anatemi religiosi.

Per chi si interroga sinceramente sul futuro del concetto di filiazione o sulla “costruzione identitaria” dei bambini interessati, è opportuno ricordare che in Francia l’adozione è già autorizzata per le persone single e che il 20% delle famiglie è composto da un solo genitore. I figli di coppie omosessuali, sposate o meno, costituiscono solo un caso particolare di una situazione di cui la legge deve tenere conto per garantire un’effettiva uguaglianza.

Il vero dibattito, che spetta al Parlamento, dovrà concentrarsi sulla fattibilità tecnica e finanziaria - in particolare sulle condizioni di rimborso - di questa apertura della procreazione medicalmente assistita. È necessario mettere in guardia da ogni confusione con la riflessione essenziale sulla GPA (maternità surrogata), argomento di diversa natura, che pone altri tipi di questioni che non possono essere considerate risolte a oggi.

»

Da un lato si tratta del diritto al figlio, dall'altro del diritto del figlio. È una realtà: diventare genitori è un percorso a ostacoli, ma diventa anche possibile, addirittura "acquistabile".

Cosa fare dunque con questa realtà? Cosa fare di fronte alla sofferenza legata alla difficoltà o addirittura all'impossibilità di elaborare il lutto per la morte di un figlio?

Inoltre, alcune riflessioni:

Permettere alle coppie omosessuali di accedere alla procreazione medicalmente assistita significa consentire loro di accedere all'inseminazione con sperma di donatore anonimo.

La Commissione ritiene che ciò sia auspicabile, perché queste donne lo fanno già, in Belgio o in Spagna, prima di seguire la loro gravidanza in Francia, senza alcun problema e con una copertura del 100% da parte della Previdenza Sociale.

Sarebbe la fine dell'ipocrisia e la fine di uno stigma che non ha più ragione di esistere da quando è stato istituito il matrimonio per tutti.

Per le stesse ragioni, la Commissione ritiene che alle donne single che desiderano avere un figlio e non riescono a trovare un partner dovrebbe essere consentito l'accesso alla procreazione medicalmente assistita (PMA) (inseminazione con sperma di donatore).

Allo stesso modo, la possibilità e l'organizzazione della conservazione degli ovociti (gameti femminili) per le donne senza figli o partner, impegnate negli studi e nella professione, a partire dall'età di 30 anni e prima dei 35 anni (che segna l'inizio del declino della qualità e quantità della riserva ovarica) aiuterebbero le donne a concepire in caso di desiderio tardivo di gravidanza.

La commissione ha preso in considerazione l'annullamento dell'anonimato nelle donazioni di gameti (sperma e ovociti) per rispondere alla richiesta di alcuni bambini divenuti adulti grazie alla donazione di gameti di avere accesso alle proprie origini, nella preoccupazione di costruire se stessi. Questo argomento è oggetto di dibattito, perché ci sono posizioni antagoniste tra i donatori che desiderano mantenere l'anonimato, i genitori che preferiscono anch'essi che questa donazione resti anonima e il desiderio opposto di alcuni di questi bambini diventati adulti. Non bisogna ignorare che nei Paesi tornati all'anonimato il numero delle donazioni è diminuito drasticamente (Svezia, Canada), anche se poi le donazioni sono riprese.

Su questo argomento si potrebbe adottare una via di mezzo: consentire che l'anonimato venga revocato purché le parti interessate siano d'accordo. D'altro canto, sarebbe auspicabile, soprattutto per ragioni mediche, che la storia clinica dei donatori fosse disponibile per i bambini nati tramite queste tecniche.

7) Supporto alla fine della vita

Dovremmo proibire qualsiasi penalizzazione di coloro che assistono i pazienti e le famiglie nel trovare la soluzione più umana alla fine della vita?

L'eutanasia medicalmente assistita dovrebbe essere legalizzata, con tutta la supervisione necessaria, prima che la decisione venga presa?

Negli anni precedenti la commissione si era espressa a favore della depenalizzazione. La legge attuale si è fermata a metà strada, così come i nostri pensieri.

Non c'è bisogno di essere collettivamente a favore o contro l'assistenza attiva al suicidio. E le notizie dell'inizio dell'anno scolastico (in particolare l'affare Cocq) non ci fanno dimenticare che la Francia è molto indietro su questo argomento divisivo, ma su cui dobbiamo evolverci perché non abbiamo avuto il controllo della nostra nascita e della nostra esistenza ma dobbiamo avere il controllo sulla nostra dignità alla fine della vita.

Nel rispetto primario della scelta individuale di ogni paziente, è necessario non depenalizzare questo ausilio, il che implicherebbe un comportamento scorretto da parte di chi lo presta, ma legalizzarlo, controllandolo al contempo per evitarne ogni abuso.

Questa legalizzazione, che richiederà modifiche al codice penale e al codice deontologico della professione medica, equipara l'assistenza medica attiva al suicidio e il suicidio assistito alle cause di morte naturale.

Con la sedazione profonda del paziente alla fine della vita e la cessazione delle cure e dell'idratazione, non abbiamo la certezza che non vi siano sofferenze per l'individuo. La logica vorrebbe che la nuova legge (sono state presentate 3 proposte di legge), se dovesse vedere la luce, stabilisse chiaramente che non appena la persona ha espresso per iscritto la sua scelta di porre fine alla propria vita se non c'è speranza, la sua vita venga posta fine in modo letale.

Tuttavia, è opportuno tenere conto della reticenza di alcuni medici che, per scelta filosofica o religiosa, non possono compiere questo atto. A livello di istituto potrebbe essere stilato un elenco, non discriminatorio per quanto riguarda la carriera, dei professionisti abilitati a svolgere tale attività.

Inutile dire che il concetto di collegialità attorno al paziente è un concetto da preservare.

Tuttavia, la legalizzazione avrebbe un grosso inconveniente: renderebbe obbligatorio per lo Stato compiere questo atto, per soddisfare la richiesta del paziente.

Fedeli ai nostri valori, non possiamo sostenere la coercizione nei confronti di coloro per i quali ciò offende le proprie convinzioni.

Perché ci sembra fondamentale rispettare la volontà del paziente che vuole porre fine alla sua vita con dignità, e che il medico, attore dell'eutanasia, sia tutelato giuridicamente, e che non possa essere accusato agli occhi della legge di aver ucciso e tradito il suo giuramento.

Un altro tema riguarda il suicidio assistito, in cui il medico non esegue l'atto, ma si limita a prepararlo e accompagnarlo, come avviene ad esempio in Svizzera.

In conclusione, vorrei sottolineare che la bioetica non esiste per dire se siamo a favore o contro.

Lo stesso vale per le opinioni personali: raccogliamo ciò che è sparso nei nostri scambi... il che porta a un'evoluzione, a una progressione del nostro pensiero.

Non possiamo prendere una decisione senza considerare ciò che potrebbe offendere le convinzioni di ciascuno di noi.

Tuttavia, mi permetto di sollevare la nostra consapevolezza su queste 3 domande:

- Quale futuro vogliamo?
- Cosa vogliamo trasmettere?
- Quali responsabilità avremo?

È un dovere e una responsabilità verso i nostri figli e nipoti, ma non solo loro... verso tutti i nostri fratelli e sorelle, esseri umani che sognano una vita... quella che desideriamo sia la più felice possibile.

A seguito delle audizioni con la CCNE, l'Assemblea nazionale e il Senato, arricchite dai numerosi scambi durante i convegni sulla bioetica che diversi di loro hanno animato negli ultimi anni, mi sembra che la revisione delle leggi sulla bioetica avvenga solo quando sarà il momento opportuno. già superato.

A mio parere, il CCNE merita un lavoro continuo e lungimirante. Il CCNE deve fornire pareri annuali con una visione lungimirante.

Perché oggi c'è consapevolezza della dimensione necessariamente globale delle questioni etiche e sociali del progresso scientifico e tecnologico. Questa consapevolezza è particolarmente forte per quanto riguarda la biologia e la genetica: i loro progressi sono destinati a trasformare la nostra vita quotidiana e la società ha bisogno di punti di riferimento per potersi situare rispetto ad essi.

La Francia è stata in prima linea con la creazione del Comitato consultivo nazionale per l'etica e l'approvazione delle leggi sull'etica del 1994 e del 2004.

Ma l'avanzamento delle innovazioni scientifiche e il loro impatto sul comportamento individuale hanno scosso il carattere provvisorio dei testi legislativi. Si sono aperti nuovi campi di riflessione, che preannunciano futuri progressi nella bioetica.

È quindi fondamentale restare vigili e attenti a queste questioni che riguardano il nostro DNA identitario e ciò che vogliamo e vogliamo trasmettere.

Perché puntiamo al miglioramento dell'uomo e della società, tenendo conto delle realtà di domani, da un angolo di riflessione degno della nostra metodologia massonica e dei valori che difendiamo.

Inoltre, tutto il nostro lavoro mira solo a permetterci di apparire diversi, "migliori? ", in ogni caso sotto un'altra luce, la nostra realtà, il nostro presente e il nostro futuro...

Ma negli ultimi anni abbiamo vissuto esperienze che non avremmo mai immaginato.

La bioetica, di fronte a questa cronaca storica, assume il suo pieno significato in questa "Guerra al Covid-19".

Oltre le passioni, sopra gli ego, nella riflessione e nella ricerca della verità più che nella spontaneità... Bioetica e la nostra "spiritualità" si uniscono per non cedere al canto delle sirene ma al contrario per riconcentrarsi verso la costruzione di questo tempio che è stata maltrattata ma in cui crediamo attraverso la nostra catena di unione, i nostri laghi d'amore, al di là delle nostre differenze.

La bioetica è, nel suo insieme, pensare al mondo di domani, senza fantasie deliranti, ma delimitandolo come un mosaico di pietre dove il bianco e il nero sarebbero un'alleanza tra il peggio fantasticato, una realtà di salute da far progredire, e un futuro inevitabile che dobbiamo anticipare partecipando alla sua migliore costruzione.

Nel suo libro "La professione degli altri", Primo Levi sottolinea che "ogni anno che passa ci conferma che i meccanismi della vita non sfuggono alle leggi della fisica o a quelle della chimica, ma vanno ad ampliarsi". ci separa da una comprensione ultima dei fenomeni vitali [...] si restringe un po' di più [...] perché per ogni problema risolto, ne sorgono decine di nuovi e il processo non sembra finire tanto presto."

Nessuno dubita che per ogni problema ci sia una soluzione e che per ogni soluzione ci sia un problema... E lo stesso vale per la bioetica.

Perché la bioetica non è una scienza.

È e deve restare una riflessione transdisciplinare che non ha come obiettivo quello di decidere ma almeno quello di pronunciarsi, perché consapevoli che solo il legislatore deciderà, avremo trasmesso il nostro lavoro e le nostre opinioni, avremo stretto legami con i giuristi che dovranno "per decidere", avremo scambiato con coloro che spiegheranno... avremo soprattutto partecipato a questa unione collettiva di fronte a un tema che ci riguarda tutti... dal nostro concepimento, dalla nostra nascita, lungo tutto il nostro vita... fino alla nostra morte.

Salute... ma prendersi cura della propria salute senza pensare alla salute pubblica non ha senso... perché viviamo insieme.

Avrò solo un pensiero forte: "Insieme possiamo fare qualsiasi cosa!" »

Tocca a voi, come a noi, pensare a questo futuro e soprattutto viverlo...

Pascal Neveu é Ex Presidente della Commissione Nazionale per la Salute Pubblica e la Bioetica

Riferimenti :

- . Comité Consultatif National d'Ethique, *La bioéthique : Pour quoi faire ?*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 2013,
- . Michel Foucault, *Naissance de la biopolitique : Cours au collège de France (1978-1979)*, Paris, Seuil, coll. « Hautes Études », 2004,
- . Gilbert Hottois, *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, coll. « Chemins philosophiques », 2004,
- . Marie-Geneviève Pinsart, *La bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, coll. « Idées reçues », 2009
- . Didier Sicard, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je », 2011
- . Jean-Paul Thomas, *À quoi sert la bioéthique ?*, Paris, Éditions Le Pommier, coll. « Les Petites Pommes du Savoir », 2003

Sites internet :

www.ccne-ethique.fr

www.assemblee-nationale.fr/11/dossiers/bioethique.asp

www.academie-medecine.fr

www.espace-ethique.org

www.bioethique.com

www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique