



# RESTITUTION DES RENCONTRES-DEBATS AVEC LA SOCIETE DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

## Thème : Médecine prédictive et tests génétiques

### Présentation de l'EREB :

L'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) a son siège au CHRU de Brest, avec des locaux à l'hôpital de la Cavale Blanche. Il exerce ses missions dans toute la Bretagne avec pour buts de diffuser et de développer une culture éthique et de faire vivre une éthique de proximité.

L'EREB organise en propre ou en collaboration des conférences-débats ouvertes au grand public, des cafés éthiques pour les professionnels et différentes journées de formation continue. Il fédère les comités ou groupes d'éthique des établissements membres dans un Réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne. Son centre de documentation est constitué d'une bibliothèque d'environ 400 ouvrages et mémoires, et d'un site Web ouvert à tous sans filtre sur lequel figurent les diaporamas et enregistrements éventuels des manifestations organisées (<http://www.espace-ethique-bretagne.fr>).

L'EREB dispose d'un budget propre comprenant une dotation versée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) au CHRU de Brest sous la forme d'une mission d'intérêt général (MIG) et des cotisations versées par ses membres adhérents.

L'équipe se compose d'un directeur, le Pr Jean-Michel BOLES, et de deux coordinatrices, juristes, Mmes Marie Jouquan et Angélique Reptin. L'EREB accueille régulièrement des stagiaires en master (droit, philosophie, médecine, psychologie...) et, parfois, un chargé de mission pour un travail particulier.

La gouvernance de l'EREB associe un conseil d'orientation (CO) composé de 20 membres, un bureau composé des représentants légaux des 105 établissements de santé ou médico-sociaux ou universitaires adhérents, et un bureau exécutif restreint.

### **1) Thème retenu et questions mises au débat**

- Thème retenu : **médecine prédictive et tests génétiques**
- Les questions posées sont celles figurant dans le dossier thématique sur le site internet des Etats généraux de la bioéthique ([www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr))

### **2) Description des manifestations réalisées :**

Nous avons mis en œuvre un dispositif particulier pour organiser des manifestations dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique : une chargée de mission a été recrutée de fin novembre 2017 à fin avril 2018 pour l'organisation et le suivi des manifestations, secondée par une stagiaire en master 2 Ethique, soin et santé ; un comité de suivi composé de 7 membres a été constitué (cf. annexe) ; deux réunions du CO ont été consacrées et deux autres fortement orientées sur la conception et l'organisation de ces manifestations (quatre membres du CO se sont particulièrement impliqués dans celles-ci) ; le choix a été fait d'associer soit des institutions soit des comités d'éthique locaux à l'organisation et au déroulement d'un certain nombre de manifestations.

L'EREB a ainsi organisé sur ce thème au total 12 manifestations réparties dans les quatre départements bretons, dans des grandes, moyennes et petites villes, tant sur les côtes que dans le centre de la région :

- trois « conférences-débats rencontres avec la société » d'une durée de 3h30 à Brest (29), Rennes (35) et Saint-Brieuc (22), divisées en deux parties : trois experts présentaient d'abord une mise au point sur les plans médico-scientifique, juridique et une problématisation éthique. La deuxième partie était consacrée au débat proprement dit au cours duquel le public pouvait prendre la parole de façon totalement libre. Ces séances, toutes animées par des journalistes professionnels, ont fait l'objet d'un enregistrement vidéo des présentations et audio uniquement pour le débat lui-même afin de respecter l'anonymat et le droit à l'image des participants, l'ensemble étant mis en ligne sur notre site Web.
- six « rencontres-débats avec la société » d'une durée de 2H30 à Saint Pol de Léon et un quartier de Brest (29), à Fougères et un quartier de Rennes (35), à Loudéac (22) et Guégon (56) ; un expert était présent pour faire une mise au point médico-scientifique, divisée en plusieurs rubriques (les conséquences de la découverte d'anomalies génétiques ; le dépistage pré-implantatoire (ou pré-conceptionnel) et pré-natal ; la gestion, le stockage et le croisement des données ; les implications des tests de pharmacogénétique ont été abordées lors de 2 rencontres-débats). Les questions sur ces rubriques (reprises du site internet des Etats généraux de la bioéthique) étaient affichées sur un diaporama. Les animateurs ont laissé le débat se dérouler librement. L'animation de ces rencontres-débats était assurée soit par un organisateur local, soit par un membre du CO de l'EREB, non professionnel de santé, soit par un membre du comité de suivi.
- deux débats étudiants ont été conduits à Rennes (35) et à Brest (29), d'une durée supérieure à 2h, impliquant des enseignants-chercheurs locaux, l'animation étant assurée par des enseignants-chercheurs membres du CO de l'EREB (Rennes) ou volontaire (Brest). Dans tous les cas, la durée du débat lui-même a été de 1h30.
- Au total, 10 experts différents ont participé à au moins une manifestation, certains à deux et un membre du CO, praticien hospitalier en génétique au CHU de Rennes, a participé à 4 ; deux sont membres du CCNE.
- En outre, une conférence spéciale sur les « Enjeux des Etats généraux de la bioéthique – Questions de conscience » avec le Pr. Jean-François Mattei, ancien ministre de la Santé, comme invité d'honneur a eu lieu à Brest mi-février, animée par un journaliste professionnel. Les questions et remarques portant spécifiquement sur le thème de la médecine prédictive et des tests génétiques ont été incluses dans ce compte-rendu.
- [La rencontre-débat avec les membres de la CRSA (Conférence régionale de santé et de l'autonomie) qui devait être organisée à Pontivy (56) le 28 mars a dû être annulée en raison du très faible nombre d'inscriptions (< 10)].
- Enfin, un débat lycéen a été organisé dans 4 lycées mais n'est pas rapporté ici. Ces débats feront l'objet d'un traitement et d'un rapport spécial et séparé.

Ces réunions ont été organisées : par l'EREB lui-même pour cinq d'entre elles ; avec le concours de l'EHESP et l'université de Rennes 1, de l'Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc, du cercle éthique du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, du comité d'éthique du groupement hospitalier des Marches de Bretagne pour les autres, de l'Université de Rennes 1 et de l'Université de Bretagne Occidentale pour les débats étudiants. Il faut mettre en exergue la mobilisation des membres de comités d'éthique locaux dans leur organisation et leur déroulement. Dans tous les cas, l'EREB a assuré la totalité de la réservation des salles et de la logistique de fond et le règlement de toutes les factures afférentes.

Nous avons choisi de ne demander aucune inscription au préalable ni sur place, l'entrée étant totalement libre. Nous n'avons pas prévu de temps de parole spécifique pour les associations ni pour les cultes en tant que tels. Leurs représentants étaient libres de prendre la parole en signalant leur appartenance : ceci a été signalé aux associations nous ayant adressé un mail pour intervenir et a été annoncé en introduction de chaque manifestation. (Une seule association, la Manif pour Tous, a demandé à être reçue par l'EREB pour une audition sur les problématiques liées à l'AMP, ce qui a été le cas).

## **Modalités de publicité annonçant l'évènement**

Avec le soutien du service communication du CHRU Brest, l'EREB a organisé une conférence de presse de lancement des Etats généraux de la bioéthique en Bretagne le 22 janvier à Brest (3 journalistes présents) ; l'information portant sur chaque événement a été transmise à la presse par le service communication du CHRU. Des conférences de presse ont été organisées dans d'autres villes par les comités d'éthique ou les partenaires coorganisateurs.

Le maire de chaque ville a reçu une lettre du directeur de l'EREB l'informant de l'organisation d'une manifestation dans sa ville et sollicitant son soutien et son aide. Tous ont répondu ou fait répondre par leurs services. L'accueil généreux du maire de Brest qui a mis gratuitement à notre disposition le grand salon d'honneur de la mairie et a offert la pause rafraîchissement doit être souligné. La plupart des municipalités ont mis une salle à notre disposition soit gratuitement soit à un tarif très préférentiel. Une seule n'a rien fait ni répondu. Les présidents de 3 universités bretonnes ont également reçu la même lettre. Seul le président de l'Université de Bretagne Occidentale a répondu et fait diffuser l'annonce du débat étudiant à Brest par les services de l'université.

Par ailleurs, nos manifestations ont été annoncées sur le site internet de l'EREB, régulièrement mis à jour, sur le site [www.etatsgenerauxdelabioethique](http://www.etatsgenerauxdelabioethique), les pages facebook de l'EREB et du CCNE, et sur le site internet de plusieurs mairies, d'hôpitaux et lieux d'événements. Les informations sur les manifestations de l'EREB ont également été transmises à « France Assos Santé Bretagne » qui a relayé l'information auprès des associations de son réseau. Le débat étudiant à Brest a été annoncé par mail aux associations étudiantes.

En ce qui concerne l'affichage dans des lieux publics, l'EREB a envoyé des affiches aux organisateurs sur place, aux mairies et aux lieux d'événement. Les organisateurs sur place ont également diffusé largement l'information dans la ville dans laquelle a eu lieu l'événement et dans ses alentours.

## **Participation**

Le tableau récapitulatif d'organisation et de participation aux 10 manifestations ouvertes au grand public et aux 2 débats étudiants figure en annexe. Ces manifestations ont attiré un total de **1146 personnes**, dont seulement 90 pour les deux débats étudiants.

La très grande majorité des personnes se sont exprimées en tant que citoyen à titre individuel. Des représentants des associations « La Manif pour tous » et de l'« UDAF22 » ont également pris la parole en tant que tels à quelques reprises, notamment à Brest et à Rennes. Quelques professionnels de santé se sont exprimés en tant que tels. Nous

n'avons pas la confirmation qu'un député ou sénateur en activité ait participé à nos débats (tous ont reçu un mail annonçant une ou les manifestations dans leur département, beaucoup se sont excusés de ne pouvoir y assister).

### 3) Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, positions exprimées

#### Méthode d'analyse des éléments recueillis

En préliminaire, il est très important de préciser que notre objectif n'a été de faire ni un sondage représentatif de la population de la région Bretagne, ni une étude scientifique de type sociologique exhaustive selon une méthodologie éprouvée pour trois raisons : nous n'avons pas les ressources ni les compétences propres pour le faire et n'avons pas cherché à reproduire ce que d'autres ont déjà fait. Ceci a été précisé en introduction de chaque manifestation.

Les membres du comité de suivi se sont réunis, avec ou non J-M. Boles, directeur de l'EREB, à 6 reprises entre le 27 mars et le 17 avril (2 à 7 présents) pour effectuer une analyse de contenu :

- comparaison des notes prises pendant les débats par les membres du comité de suivi, du conseil d'orientation de l'EREB, de son directeur, selon leur présence, et du rapport de l'organisateur local ; ajout des questions écrites recueillies pendant les séances et des contributions écrites reçues par l'EREB pendant la période janvier-début avril ; les comptes-rendus des deux débats étudiants sont inclus dans cette synthèse.
- codification des éléments recueillis avec consensus des personnes présentes
- catégorisation par regroupement d'arguments : **6 catégories ont ainsi été individualisées** ; le nombre d'occurrences global de chaque catégorie a été relevé et indiqué.

Une première relecture du document a été effectuée par le directeur.

Le document a ensuite été soumis aux membres du comité de suivi et du conseil d'orientation de l'EREB ayant participé à une/plusieurs manifestations, et aux deux coordinatrices de l'EREB pour une dernière lecture de validation.

Les dernières corrections et la finalisation du document ont été effectuées par le directeur de l'EREB.

Les limites de la méthode sont celles inhérentes à la prise de notes pendant les débats (difficultés de compréhension de certaines formulations d'arguments).

#### I. Questions sociétales (158 occurrences)

##### 1. Dans quelle société voulons-nous vivre ? (21 occurrences)

- La question « Dans quelle société voulons-nous vivre ? » est posée par les participants : jusqu'où va-t-on ? – souhait d'un monde tolérant pour demain – crainte d'aller vers une société pure – notion de société sans risque
- Crainte réitérée d'une perte d'humanité : en raison d'une focalisation sur les aspects techniques - humanité réduite à des enjeux financiers – souhait de mettre de l'humanité dans la société – évocation « d'un handicap du cœur dans notre société »
- Questionnement fréquent sur l'évolution de la société : celle-ci doit-elle entraîner une évolution de la loi ? – passage d'une société judéo-chrétienne à une société sans état d'âme - impact d'internet dans la construction de normes

##### 2. Eugénisme et dérives liées aux tests (36 occurrences)

- Crainte réitérée d'un eugénisme et de dérives liées aux tests : risques de sélection induits par la généralisation des tests génétiques et crainte de sélection « du meilleur » - crainte de suppression d'enfants « non-conformes » au nom d'une vision de l'enfant tel qu'on le désire – va-t-on vers la recherche de « gènes améliorateurs » ? - eugénisme rampant existant – l'eugénisme est interdit mais où est la limite ? - la notion « d'enfant parfait » dérange certains

- Evocation récurrente d'un eugénisme particulier à l'égard de la trisomie 21 car c'est le seul test presque systématique pratiqué aujourd'hui et il conduit à 97% d'IMG - peur que d'autres anomalies soient traitées de la même façon dans l'avenir - évocation d'un eugénisme d'Etat pour limiter le nombre d'handicapés car leur prise en charge coûte cher

### 3. Question du normal et du pathologique (37 occurrences)

- Question très fréquente de la définition du normal et du pathologique : définition et évolution du concept de « normalité » ? - tout le monde a des anomalies génétiques - définition de maladie « grave » : à partir de quand l'est-elle ? - la trisomie 21 l'est-elle ou est-elle une simple maladie ?
- Affirmation répétée du droit à la différence : les personnes sont uniques – la différence est une richesse – la France doit s'honorer d'accueillir la différence - est-ce grave d'être malade ? - savoir accueillir l'enfant différent - s'accepter les uns les autres – quel regard de la société : peur de la stigmatisation, pour qui le handicap est-il insupportable ? trisomie 21 : changement du regard ? (cas particulier de culpabilisation sociétale de parents adoptifs lors d'une adoption d'un enfant trisomique 21) - quelle intégration de la maladie par la société ? - possibilité de transcender le handicap (ex. Van Gogh, Mozart...)
- Prise en charge du handicap fréquemment soulevée : la société est-elle prête à accueillir ces enfants différents ? - accompagnement par les associations - difficultés de l'accueil de l'enfant différent soulignées  
Une opinion contre avec l'argument d'un coût trop élevé si AAH

### 4. Sens et valeur de la vie (27 occurrences)

- Retour fréquent sur la définition de l'être humain : la personne est autre chose que ses gènes – crainte de chosification de la personne - concept de l'homme diminué - transhumanisme évoqué avec refus d'aller vers celui-ci
- Acceptation des lois de la nature : la maladie et la mort existent – incertitude et risques existent – la médecine ne peut pas tout faire – contradiction entre organismes génétiquement modifiés et culture bio
- Sens et valeur de la vie mis en exergue : absence de normes dans la définition du sens de la vie – la définition du bonheur appartient à chacun - la vie de chacun a sa valeur - qui peut dire cette valeur ? les trisomiques 21 peuvent être /sont heureux et des surdoués sont suicidaires – handicap et humanité
- Le destin ne fait-il pas partie de la vie ? : on devient ce qu'on veut être – seul l'homme n'est pas exclusivement héréditaire

### 5. Valeurs universelles – conflits de valeurs (16 occurrences)

- Rappel de l'existence de valeurs universelles – constat d'une perte des valeurs dans la société, liée à son éclatement
- Liberté : liberté brimée - trop savoir nuit à la liberté – importance du libre choix - chacun a sa philosophie – de quelle liberté parle-t-on ? - crainte exprimée d'une obligation de dépistage d'autres anomalies/maladies
- Solidarité : humanité commune – solidarité du collectif vs individualisme
- Question du bien et du mal
- *La notion de la protection du plus faible, abordée plusieurs fois, sera traité dans le chapitre « aspects juridiques »*

### 6. Statut de l'embryon (21 occurrences)

- Statut de l'embryon très fréquemment évoqué : quand commence la vie ? – affirmation répétée que c'est un être humain et questions soulevées : l'embryon est-il une personne ? ou est-ce un matériel de laboratoire ? « que faire des embryons surnuméraires ? », « droit de vie et de mort sur l'embryon »
- Sélection des embryons : positions exprimées à l'égard de l'embryon à la demande du « client » - crainte que le DPI ne devienne un outil d'implantation d'embryons sains

## II. Progrès et médecine (100 occurrences)

### 1. Avancées scientifiques et progrès ? (41 occurrences)

- Avancées de la science : progressions ou régressions ? – problème venant du fait qu'elles vont plus vite que la loi - est-ce à la technique de déterminer le bien et le mal ?
- Progrès de la science très fréquemment questionnés : considérés comme positifs, tant sur le plan thérapeutique que préventif, objet de fierté – mais réserves en rapport avec erreurs et effets secondaires - interrogations sur la maîtrise du risque – interrogations sur les conditions de la recherche et sur le nombre de malades nécessaires ? sur une éventuelle extension de détection d'anomalies génétiques avant toute grossesse (alors que le DPI est actuellement réservé à la PMA ? - la science peut être le meilleur ou le pire - question de l'offre et de la demande (c'est l'offre qui pousse vers la demande)
- Quelle médecine et quel système de santé voulons-nous ? basculement d'une médecine pour guérir à une médecine pour prédire – médecine doit privilégier le soin – apparition de demandes sociétales au-delà d'indications médicales – reconnaître les limites de la médecine qui ne peut pas tout
- Question sur l'importance des facteurs génétiques par rapport aux facteurs environnementaux - ne va-t-on pas vers un épi génétisme ?
- Contradictions à propos de l'intérêt du dépistage : contestation de l'utilité des tests quand il n'y a pas de thérapie possible vs utilité pour se préparer à la naissance d'un enfant différent – la présentation des résultats ne doit pas conduire aux seules options « de vie ou de mort »

### 2. Prédiction (23 occurrences)

- Difficulté de prédiction : un pourcentage n'est pas une certitude - on ne connaît pas toutes les implications des gènes - la maladie peut ne pas se manifester – questions ou doutes sur la fiabilité de la prédiction pouvant conduire à une erreur diagnostic - La prédiction est-elle un abus de pouvoir de la part du médecin ?
- Utilité d'un diagnostic prédictif sans solution thérapeutique aujourd'hui ? : quelle utilité de l'information dans ce cas ? – entraîne un risque d'avortement

### 3. Exercice professionnel (36 occurrences)

- Au sujet du rôle du médecin : soigner, prédire, soulager, guérir, être humaniste – insistance sur l'importance de la relation entre médecin et patient – (un rappel sur le fait que le médecin n'est ni psychologue, ni prêtre, ni philosophe)
- Questions sur des techniques : sur les « ciseaux génétiques » - sur la notion de thérapie ciblée et de thérapie génique – sur les tests de pharmacogénétique (abordés lors de deux manifestations par un expert) : sont-ils réservés aux patients de chimiothérapie ? sont-ils systématiques ? quel est leur coût et sont-ils remboursés ? permettent-ils de prédire les risques des médicaments en général ?
- Risques :
  - de plainte en cas de non-détection d'anomalie et de possible multiplication des procédures judiciaires : nécessité de protection du médecin
  - inhérents à la réalisation de tests invasifs évoqués, y compris de fausse-couche - souhait de tests non-invasifs ;
  - liés à une éventuelle généralisation des tests génétiques = surcharge de travail pour les soignants ? et crainte d'engorgement du système de santé
- Nécessité de formation à l'éthique et de formation continue des médecins - énoncé d'une insuffisance actuelle – suggestion de formation de « conseillers en génétique »

### III. Aspects personnels et psychologiques (93 occurrences)

#### 1. L'annonce (82 occurrences)

- Droit de savoir vs celui de ne pas savoir très fréquemment interrogé :
  - en faveur du premier = maîtrise de risque, libre décision, préparation de la vie future en connaissance de cause
  - en faveur de ne pas savoir = souhait de vivre sans savoir – souhait de ne pas « pathologiser » la vie - stress consécutif au fait de savoir (ex. de la trisomie 21) - cas particulier de membres d'une famille recevant une lettre recommandée d'un médecin sans avoir rien demandé
- Nécessité affirmée d'accompagnement des annonces : décrite par certains comme inadapté aujourd'hui et par d'autres comme suffisant – importance en cas de découvertes fortuites – souhait d'une consultation d'annonce spécifique – importance de l'explication des résultats par un spécialiste – côté péjoratif de l'absence d'accompagnement en cas d'autotest non prescrit
- Pression du corps médical ressentie par un certain nombre de participants :
  - pour la réalisation de tests de dépistage : argument récurrent chez les femmes enceintes et les parents (mais aussi évocation d'une pression de la société sur les parents et les médecins pour faire un dépistage qui peut mener vers l'IMG)
  - pour la réalisation d'une IMG : argument avancé par certains
  - à l'opposé, culpabilisation ressentie par certains parents en cas d'IMG
- Importance soulignée des répercussions psychologiques des informations transmises : peur, anxiété, stress pendant la grossesse voire détresse en cas d'enfant différent, véritables effets secondaires – cas particulier d'une prédiction inexacte - culpabilisation du porteur d'anomalie au sein de la famille - question du bénéfice de l'annonce en cas de suspicion - violence de l'annonce pour la famille qui n'a rien demandé - anxiété si le test est fait à l'étranger – répercussion sur sa vie du fait de savoir (sensation de maladie sans symptôme)
- Questions autour de la décision : difficultés en cas de désaccord entre corps médical et parents - besoin d'un partenariat souligné – question sur la responsabilité du corps médical et des parents dans le cas d'une IMG ? difficulté de prise de décision pour les parents - suppose une information éclairée pas toujours effective (constat d'un manque d'informations données par le médecin).

#### 2. Statut des données génétiques (11 occurrences)

- Affirmations que le génome est au cœur de l'humain, qu'il n'est pas un bien commun, conduisant à la question de la sacralisation des données génétiques et à la question « Suis-je propriétaire de mes infos génétiques ? » : si la réponse est négative, alors qui l'est ?
- Questionnement sur la cartographie des données : cartographie familiale, d'une part, et épidémiologie, d'autre part - création d'une liste officielle des gènes systématiquement explorés ? - crainte exprimée de rupture de transmission du patrimoine génétique en cas de GPA/PMA.

### IV. Aspects juridiques (72 occurrences)

#### 1. Principes juridiques en tension (31 occurrences)

- Protection du plus faible
- Droits de l'enfant vs droit à l'enfant
- La loi définit les libertés
- Rappel du principe de précaution
- Discrimination

- Secret médical : rappel de son intangibilité - risque de rupture souligné – impératif de la confidentialité des données personnelles
- Devoir d'information du patient par le médecin
- Consentement écrit de la personne au test : à quoi consent-on ? – le consentement est-il véritablement libre ?
- Devoir d'information de la parentèle/des proches : contradiction entre obligation de prévenir la famille et droit de ne pas savoir mais aussi libre choix du moment de l'annonce – quel consentement de la personne concernée ? qu'en est-il en cas de maladie incurable?
- Conflit entre droit actuel (interdiction de faire des tests à l'aveugle) et droit de disposer de soi-même (possibilité de faire des tests à son choix)
- Statut juridique du fœtus - statut juridique de l'enfant à naître = n'est pas une personne pour le droit (« chose » ?) par rapport à celui de l'enfant qui vient de naître = personne
- Rappel du devoir de respecter la loi qui n'empêche pas de se poser des questions

## 2. But et stabilité de la loi (26 occurrences)

- Nécessité reconnue très fréquemment d'encadrement par la loi :
  - faut-il ou ne faut-il pas une loi ? – si oui, sur quels critères légiférer ?
  - but de la loi est de « prévenir les dérives et débordements », de « mettre des barrières » pour certains, ce qui est récusé par d'autres - définir ce qui est bien, reposer sur le bon sens
  - considéré par certains comme insuffisant à l'heure actuelle – nécessaire pour l'IMG et les tests génétiques et leur prescription – demande de renforcement des pouvoirs de la CNIL dans la protection des données
- Nécessité soulignée d'une stabilité de la loi : les enseignements de la loi actuelle ont-ils été tirés ? - décrets d'application non parus - pourquoi réactualiser les lois ? - la société impacte le droit - la loi ne peut pas changer tout le temps – ne pas exclure la possibilité de « faire marche arrière » lors de la révision de la loi (concept de législation expérimentale)
- Une question particulière d'ordre juridique : les parents peuvent-ils être attaqués pour maltraitance de leur enfant s'il décède alors qu'ils n'ont pas consultés après avoir été informés ?

## 3. La loi française dans le monde (15 occurrences)

- Sur le sujet des possibilités techniques actuellement interdites en France : est-ce qu'un médecin français peut informer sur ce qui se fait ailleurs et est illégal en France ? quelle prise en compte/en charge en France du résultat d'un test réalisé par le biais d'internet ? exemple des résultats de tests pré-conceptionnels réalisés à l'étranger – question sur l'effectivité de l'interdiction du clonage humain partout ?
- Question très fréquente sur « doit-on faire comme les pays voisins » ? : opposition entre :
  - la France comme exemple d'humanisme et de modération - garder l'autonomie française et les lois actuelles, position majoritaire
  - l'isolement législatif de la France : il est difficile d'avoir des lois différentes de celles des autres pays – la mondialisation est-elle une raison suffisante pour le faire ? - résistance à la pression extérieure, mondiale
  - une réponse positive pour mieux accompagner les personnes – constat de la réintégration des personnes ayant effectué des tests à l'étranger dans notre système de santé militant pour une modification de la législation
- Rappel de l'existence de conventions internationales qui protègent (CIDE, convention Oviedo) et de la possibilité d'en créer.

## V. Gestion des données (51 occurrences)

### 1. Confidentialité des données (26 occurrences)



- Craintes réitérées de divulgation et de risques d'accès non autorisés à l'information : assureurs, employeurs, sociétés privées, banques - pression sur les personnes en vue d'obtenir des informations sur elles - inquiétude d'un possible accès et exploitation des bases de données médicales par la police/justice
- Nécessité de protection des données personnelles et du respect absolu du secret fréquemment soulignée : dangers de l'informatique : absence de garantie absolue de sécurisation, piratage toujours possible (exemple de la carte vitale et dossier médical partagé) – destruction systématique des données après une utilisation ?
- Utilisation des données médicales personnelles pour des recherches : oui, mais encadrée, en particulier respect de l'anonymat et de la confidentialité – crainte du partage de ces données avec l'industrie pharmaceutique

## 2. Gestion des données (25 occurrences)

- Qui doit être habilité pour la gestion et le stockage des données ?
  - Etat ou organisme public : écrasante majorité des prises de parole
  - Entreprise privée : une seule suggestion de réservation aux seules entreprises françaises
- Questions posées par la gestion des « big data » de santé : localisation de leur conservation (dans les CHU, dans le cloud ou ailleurs ?) - question de l'étanchéité du système de stockage « en toute sécurité » ? sans solution proposée - risques du croisement des données permettant d'identifier les personnes - dans tous les cas, la gestion doit rester médicale
- Stockage des données sur la carte vitale : suggéré ou refusé

## VI. Aspects économiques (37 occurrences)

### 1. Coûts et financement (15 occurrences)

- Coût des tests : vraie question de santé publique en raison de leur coût
- Possibilité de financement par l'assurance maladie ? : risque de dépassement des coûts – craintes de choix financier pour le plus grand nombre - crainte de refus d'une mutualisation des risques – quid en cas de découverte de nouvelles maladies
- le coût n'est pas forcément une priorité de choix : quel ratio coût/efficacité? – quel bénéfice/risque ?

### 2. Consumérisme médical (7 occurrences)

- Crainte d'une médecine à deux vitesses
- Doit-on accepter ou limiter le consumérisme génétique ? - critique de certains comportements « consommateurs »

### 3. La crainte du marché (15 occurrences)

- Influence des marchés et des laboratoires pharmaceutiques : recherche de profit dans les recherches médicales et orientation de la recherche selon sa rentabilité - pression du libéralisme économique au niveau national et mondial – relation « business et pouvoir » et conflits d'intérêts
- Quels intérêts financiers pour l'Etat ? : source d'enrichissement ou de dépenses ?

## Autres interventions

- une évocation d'un « désordre éthique » dans l'esprit du législateur
- une interrogation sur les valeurs du CCNE

## Conclusion

### 1) Sur le fond

Un consensus est apparu sur les points suivants :

- inquiétudes sur les possibilités de la médecine prédictive
- l'importance de l'encadrement des pratiques par la loi avec une demande de « barrières » pour éviter les dérives
- des inquiétudes à l'égard d'une médecine scientifique et techniciste moins préoccupée par le soin et la relation humaine que par la mise en œuvre de techniques
- le rappel de la nécessité de l'accueil de la différence et du handicap ainsi que des craintes concernant le regard porté sur celui-ci dans notre société
- des craintes pour l'avenir à l'égard de l'eugénisme
- une critique de la pratique de tests de dépistage de maladies pour lesquelles il n'y a ni prévention, ni traitement
- un besoin de formation des professionnels de santé à la réflexion éthique, à l'annonce et son accompagnement
- des craintes unanimes concernant la confidentialité et la sécurité des données
- un souhait quasi unanime que leur gestion reste exclusivement du domaine médical et se situe dans le cadre d'organismes publics et non d'entreprises privées.

Des divergences existent sur les points suivants :

- Le droit de savoir ou de ne pas savoir
- Le statut de l'embryon
- L'information de la parentèle en cas de découverte d'une anomalie génétique chez une personne

Propositions éventuelles de modification de la loi :

- refus d'une systématisation et d'une généralisation des tests de dépistage génétiques
- renforcement du rôle de la CNIL et de la protection des données
- les échanges manifestent davantage un désir de statu quo qu'une révision de la loi, avec le sentiment cependant que ce qui se fait ailleurs finira par se faire en France.

Les points sur lesquels un besoin d'informations complémentaires est souhaité :

- la loi : mieux préciser le sens, la fonction et la raison d'être de la loi et ses liens avec la morale et l'éthique
- les avancées techniques qui semblent être mal connues : l'intérêt « thérapeutique » de certains tests

De très nombreuses interrogations ont été émises quant à la prise en compte des avis des citoyens dans l'élaboration de la nouvelle loi et donc sur l'utilité des Etats généraux de la bioéthique.

### 2) Sur la forme : le déroulement du débat a été à la fois :

- conforme aux prévisions : liberté de parole et écoute respectueuse effective reconnues : de nombreux participants ont exprimé leur satisfaction du déroulement des séances et des apports d'experts, d'une part, et de la possibilité d'expression libre de chacun pendant les débats, d'autre part,
- mais inattendu en raison : de l'absence de positions militantes très antagonistes, de la très faible participation de personnes de moins de 35 ans (estimation de 10 à 15% des participants), et de la très faible participation des étudiants aux débats qui leur étaient réservés (90 étudiants sur 2 villes).

Au total,

- La mobilisation notable, 1146 participants au total, pour un sujet complexe est à remarquer, traduisant l'intérêt des participants à la fois pour une information de qualité et pour une possibilité de débattre librement en public. Il faut souligner l'implication réelle des participants, un grand nombre disant se sentir concerné.
- Le nombre important de prises de parole, 300 sans compter celles des débats étudiants, atteste du caractère libre du débat et de la participation effective à celui-ci, traduisant l'intérêt des personnes présentes pour ce type de séance.

Ces éléments militent en faveur de l'organisation régulière de tels évènements.

## ANNEXES



### ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE 2018

## Récapitulatif de la participation aux manifestations organisées par l'EREB dans le cadre des EGB 2018

### Thème médecine prédictive-tests génétiques

Ville	Lieu	Date	Organisateur local	Intervenants	Nombre de participants	N
Brest (29)	Mairie	31 janvier	EREB	Pr C. FEREC (Brest), Christelle LEPRINCE (Brest), Pr J-F. DELFRASSY (Paris)	<b>195</b>	
Rennes (35)	Salle municipale	17 février	Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) et Université de Rennes 1	Pr D. STOPPA-LYONNET (Paris), Pr J-R BINET (Rennes), Pr J.POREE (Rennes)	<b>140</b>	
Saint-Brieuc (22)	Amphithéâtre université	22 février	Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc	Pr C. FEREC (Brest), Christelle LEPRINCE (Brest), Pr. J. POREE (Rennes)	<b>170</b>	
Saint Pol de Léon (29)	salle municipale	27 février	EREB	Pr T. MONTIER (Brest)	<b>62</b>	
Fougères (35)	Salle municipale	12 mars	Comité d'éthique du groupement hospitalier des marches de Bretagne	Dr L. PASQUIER (Rennes)	<b>15</b>	

<sup>1</sup> CDRS = conférence-débat-rencontre avec la société

Loudéac (22)	Salle municipale	13 mars	Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc	(vidéo d'une intervention du Pr C. FEREC (Brest))	<b>45</b>
Rennes (35)	Salle associative	15 mars	EREB	Dr L. PASQUIER (Rennes)	<b>28</b>
Brest (29)	Centre social	21 mars	EREB	Pr T. MONTIER (Brest)	<b>32</b>
Guégon (56)	Salle municipale	22 mars	Cercle éthique du centre hospitalier Bretagne-atlantique	Dr H. JOURNEL (Vannes)	<b>69</b>
<b>8 villes/9 réunions</b>					<b>756</b>

### Conférence-débat-rencontre avec la société spéciale

Invité d'honneur : Pr Jean-François Mattei : « Enjeux des Etats généraux de la bioéthique- Questions de conscience » ;

Ville et lieu : Brest, amphithéâtre université – date : 14 février

Nombre de participants : **300** – nombre de prises de paroles : **16** (tous sujets confondus)

### **Débats étudiants sur le thème « Médecine prédictive – tests génétiques »**

Ville et lieu	date	Organisateur local	Enseignants présents	Nombre d'étudiants présents	O
Rennes, faculté de Médecine	19 février	Université de Rennes 1	Pr M. CALVEZ, professeur de sociologie ; Dr L. PASQUIER, généticien au CHU de Rennes ; Pr. J-R. BINET, professeur de droit privé à l'université de Rennes 1 ; Mme le Pr. J. LAGREE, professeur émérite de philosophie, université Rennes 1	60	M dr Er
Brest, faculté de Médecine	11 mars	EREB	Pr. C. FEREC, PU-PH de génétique, Mme C. LEPRINCE, MCF de droit, M. D. JOUSSET, MCF en philosophie, Pr. L. de PARSCAU, pédiatre-modérateur de séance, Pr. J-M. BOLES, EREB	30	M so si

## ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE 2018

### COMITE de SUIVI des manifestations organisées par l'EREB

#### BILAN d'ACTIVITE

##### 1) Missions :

- aide à la définition des questions posées
- suivi du déroulement et de conseil
- aide à la rédaction et relecture des synthèses des évènements portant sur les deux grands thèmes retenus

##### 2) Composition

Le comité est composé de sept (7) personnes, quatre femmes et trois hommes, âgés de 27 à 63 ans. Sur la proposition du directeur de l'EREB, tous ont accepté de participer à ce comité (une autre personne pressentie s'est récusée). Aucun n'est professionnel de santé, trois sont représentants des usagers dans des établissements divers, dont deux sont également membres du conseil d'orientation de l'EREB au titre de membre d'associations de malades et de leurs familles ou de bénévoles faisant partie de la liste des associations d'usagers du système de santé agréées.

##### 3) Réunions d'organisation avec le directeur de l'EREB

- 23 janvier : 7 présents : discussion des missions et du comité, répartition des présences aux manifestations
- 22 février : 6 présents : point d'étape et premières réflexions
- 27 mars : 5 présents : bilan des manifestations et définition de la méthode de travail pour la rédaction du compte-rendu

##### 4) Présence de membres du comité aux manifestations organisées

Manifestation	Nombre de membres du comité présents	Manifestation	Nombre de membres du comité présents
Conférence-débat Brest, 31 janvier	7	Rencontre-débat, Fougères, 12 mars	1
Conférence avec le Pr J-F Mattei, Brest, 14 février	6	Rencontre-débat, Loudéac, 13 mars	1
Conférence-débat Rennes, 17 février	1	Rencontre-débat, Rennes, 15 mars	1
Débat étudiant Rennes, 19 février	1	Rencontre-débat, Brest, 21 mars	2
Conférence-débat à Saint-Brieuc, 22 février	0	Rencontre-débat, Guégon, 22 mars	0
Rencontre-débat, Saint-Pol-de-Léon, 27 février	3	Débat étudiant, Brest, 11 avril	2

##### 5) Réunions d'analyse des contenus et de rédaction de la synthèse

6 réunions entre le 30 mars et le 18 avril : de 3 à 7 présents, avec le directeur de l'EREB ou non