



Audition CCNE – 19 Avril 2018

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,

Tout d'abord merci de nous recevoir, permettant ainsi à notre association de participer officiellement aux états généraux de la bioéthique.

La Grande Loge Féminine de France, obédience exclusivement féminine, forte de ses 14000 membres, est une obédience adogmatique, indépendante et souveraine depuis bientôt 73 ans.

Nos loges (au nombre de 450), sont des lieux de pluralité, de diversité, où se retrouvent des femmes de tous âges, de toutes origines sociales, de tous milieux professionnels.

Notre démarche est celle d'un ordre initiatique ; nous travaillons avant toute chose à notre propre perfectionnement dans l'objectif de porter nos valeurs dans le monde, espérant voir advenir une société plus juste, plus équitable, plus égalitaire, dans le souci du respect de l'autre et de soi-même.

Notre obédience étant plurielle, les points de vue sont évidemment divers, mais toujours sous-tendus par les valeurs de liberté, d'égalité, de solidarité, de tolérance.

Nos loges sont des lieux de questionnement où « les aventurières de l'esprit » que nous sommes réfléchissent, entre autre, à toutes les grandes questions éthiques, ces questions qui innervent toutes les réflexions actuelles.

Nous avons choisi d'aborder quatre sujets :

- Les cellules souches et la recherche sur l'embryon
- Les examens génétiques et la médecine génomique
- La procréation, en particulier la PMA
- La prise en charge de la fin de vie

Une brève présentation en est faite dans les textes joints, nous développerons lors de notre entrevue.

Avec mes plus sincères salutations.

En P.J. : 4 documents

Marie-Thérèse BESSON

Présidente

GRANDE LOGE FÉMININE DE FRANCE



CELLULES SOUCHES ET RECHERCHE SUR L'EMBRYON

En 2004, la loi a imposé l'interdiction des recherches sur les embryons et les cellules souches embryonnaires, avec possibilité de demande de dérogation pour 5 ans auprès de l'Agence de biomédecine. En 2013 la nouvelle loi les autorise avec encadrement. Ces cellules souches possèdent un grand intérêt pour leur potentiel thérapeutique dans les thérapies cellulaires.

Cela pose les questions du statut de l'embryon, de la possibilité des recherches sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaires, l'utilisation des cellules reprogrammées et des iPS, des cellules du sang de cordon.

1-Le statut de l'embryon :

Le législateur en 1994 n'a pas défini le statut de l'embryon et ne s'est pas engagé dans une reconnaissance juridique explicite. Les différentes positions sur un statut sont inconciliables. La plupart des religions condamnent l'avortement et toute manipulation sur l'embryon. Pour d'autres courants de pensée l'être humain prime avant tout.

Nous souhaitons maintenir ce statut quo. Pour ne pas remettre en cause le droit à l'IVG et ne pas condamner la recherche.

2-La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires :

La loi de 2013 a été une avancée permettant le développement des travaux de recherche. Toutefois le caractère dérogatoire des projets a fragilisé leur devenir, les exposants à des recours juridiques venant d'associations ou de groupes non scientifiques à caractère idéologique. Il est nécessaire de confirmer **l'autorisation avec encadrement** par l'Agence de Biomédecine.

Il faut continuer les recherches sur l'embryon, mais uniquement dans le cas d'embryons venant d'un abandon de projet parental et avec le consentement éclairé du couple comme c'est déjà la procédure actuelle, et non d'embryons conçus à cet effet, sinon on se placerait alors dans la situation de manipulations génétiques sur l'embryon.

L'utilisation des cellules embryonnaires implique la destruction des embryons, d'où la question éthique sur le statut de l'embryon.

Les embryons sur lesquels une recherche aura commencé ne pourront donc plus être transférés à des fins de gestation.

3-L'utilisation des cellules iPS :

Les iPS ou cellules souches adultes peuvent être "reprogrammées" pour revenir en arrière et retrouver leur potentialité embryonnaire, elles pourraient remplacer les cellules souches embryonnaires.

Toutefois elles ne sont pas complètement identiques et ne possèdent pas les mêmes potentialités : elles gardent une "mémoire épigénétique" et une instabilité génétique, capacités oncogènes acquises suite à des mutations, ne sont pas comparables (standards physiologiques et lignées cellulaires différentes, etc...)

Nous pensons que ces cellules iPS doivent être manipulées avec les mêmes standards de qualité que pour les autres, toujours sous **contrôle et encadrement spécifique** de l'Agence de biomédecine afin d'éviter les dérives possibles. Cependant les iPS ne peuvent remplacer les cellules souches embryonnaires et doivent être manipulées en parallèle, comme une autre source de matériel biologique.

4-Les cellules de sang de cordon :

Le réseau français de sang placentaire, sous l'autorité de l'Agence de Biomédecine, regroupe les banques françaises de conservation de sang de cordon, Cette organisation garantit la gratuité et l'anonymat du don. C'est une exigence de solidarité.

La conservation de sang de cordon à des fins autologues, c'est-à-dire pour soi-même ou son propre enfant est interdite par la loi en France. Nous considérons qu'elle doit le rester. Il faut sans doute, encore développer des banques de sang placentaire pour favoriser la recherche et les applications thérapeutiques.

Une **information** devrait être faite dans les maternités incitant les femmes à faire don du sang de leur cordon en leur expliquant tout l'intérêt de ce don pour la recherche.



EXAMENS GENETIQUES ET MEDECINE GENOMIQUE

La loi pose des principes généraux concernant le respect du corps humain, l'étude des caractéristiques génétiques des personnes, la protection de l'espèce humaine et celle de l'embryon humain.

Il s'agit de protéger la personne humaine non seulement comme personne, sujet de droit, mais également comme individu biologique, espèce protégée.

Le corps humain est inviolable, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

Les progrès technologiques posent de nombreuses questions et obligent à envisager leurs conséquences, que ce soit l'évolution des techniques moléculaires orientées sur le génome, la précision des tests génétiques et leur impact sur la population ainsi que la facilité à y accéder via internet.

1-Les manipulations génétiques :

L'UNESCO a déclaré le 11 novembre 1997 que le génome humain est partie intégrante du patrimoine de l'humanité et ne saurait donc être la propriété de quiconque. Seules les applications dérivées de la connaissance du génome ou d'un gène peuvent donner lieu à un brevet.

Il nous semble **indispensable** de conserver cette intégrité, en n'autorisant pas la brevetabilité du génome.

Avec la méthode des ciseaux moléculaires CRIPR-Cas9, on peut induire des changements profonds dans un gène : effectuer une mutation, supprimer ou ajouter des séquences d'ADN. Un enjeu éthique essentiel porte sur la modification des cellules germinales, ce qui toucherait au patrimoine de la descendance. On ne connaît pas les conséquences que pourraient avoir ces modifications, par exemple des mutations inattendues. Les données sur le rôle des gènes sont loin d'être totalement connues et accessibles.

Il nous paraît donc **essentiel** de ne pas autoriser ces modifications et par conséquent interdire les manipulations sur les cellules germinales humaines. Cependant dans le cas d'un individu porteur d'un gène d'une maladie transmissible, cela pourrait être envisageable de manière très contrôlée.

Par contre il est possible de poursuivre les manipulations sur les cellules somatiques, n'affectant pas la descendance.

L'utilisation de cette méthode pose un autre problème. Pour parer à d'éventuelles dérives, il faudrait que des laboratoires souhaitant l'utiliser déposent une demande d'autorisation dans le cadre d'un projet strictement déterminé et validé par l'Agence de Biomédecine.

2-Les tests génétiques :

Les tests diagnostiques : ils sont déjà encadrés dans un milieu médical lors d'un conseil génétique. Dans tous les cas de diagnostic, le malade a droit à une information complète sur son état de santé actuel et futur. On ne peut le laisser dans l'ignorance ni sa famille proche. C'est pour nous une question de respect de l'être humain.

Les tests prédictifs : Il nous paraît **indispensable** d'avoir accès à un dépistage fiable en cas d'antécédents familiaux et de suspicion de tous types de maladies graves qu'elles soient curables ou incurables. Avant la naissance, les parents doivent être informés

GRANDE LOGE FÉMININE DE FRANCE

de la situation de l'enfant à naître et de son pronostic vital. Ils doivent être associés aux décisions et il faut leur demander leur avis sur la conduite à tenir au moment de la naissance et en cas de réanimation.

(Voir aussi le DPI).

La préoccupation éthique nécessite le maintien d'un contrôle strict afin d'éviter l'eugénisme.

Une extension des tests de génétique à toute la population ne semble pas souhaitable, ce qui pourrait favoriser le risque d'eugénisme, générer un contexte d'angoisse et de doutes sur la capacité de concevoir. Cette diffusion pourrait occasionner des situations intolérables dans le futur, sans compter les questions posées par la prise en charge financière. La solidarité ou l'inégalité ?

Un test n'est que prédictif de risques sans certitude de développer la maladie, les facteurs personnels et environnementaux sont aussi importants que la mutation d'un gène, qui n'est ni nécessaire ni suffisante.

3-Les tests internet :

Les résultats sont difficiles à interpréter pour des personnes sans aucune connaissance scientifique ou médicale, ce qui peut entraîner confusions et inquiétudes. Ces tests, pas toujours validés, facilement accessibles et à coût modéré, sont redoutables, car ils entretiennent une illusion à portée de main de comprendre son « moi génétique ».

Parce qu'une information précise est tout à fait justifiée, un accompagnement médical doit être obligatoire, il faut en respecter la confidentialité.

Un site internet « officiel », clair et simple, devrait être créé afin d'éviter la diffusion de tout et de son contraire. L'implication des Associations de malades peut apporter un complément d'aide et d'informations.

Enfin un **Observatoire** permettrait de suivre l'évolution de l'application de la loi et ses problèmes ou ses obstacles dans tous les domaines de la bioéthique, afin de la réajuster lors de la révision suivante.



Procréation Médicalement Assistée

L'assistance médicale à la procréation est un formidable progrès pour les couples infertiles. On peut estimer qu'il existe en France plus de 23000 naissances par an grâce aux différentes techniques proposées.

La société évolue et la science progresse toutefois on constate, toutes causes confondues, que l'infertilité masculine et féminine augmente et que le désir d'enfant est de plus en plus tardif compte tenu de la pression des carrières professionnelles.

Plusieurs problèmes sont à considérer pour faire évoluer l'encadrement légal de l'assistance à la procréation.

1- les dons d'ovocytes.

Face au vieillissement inéluctable des gamètes, le recours au don d'ovocytes devient une nécessité plus fréquente. En France cette technique se heurte à la pénurie d'ovocytes et à une information insuffisante qui pousse les couples français en dépit des coûts élevés à s'adresser à des pays étrangers. Il faut favoriser l'augmentation de l'offre tout en écartant tout risque de marchandisation et en préservant l'inviolabilité du corps humain. En tant que femmes nous sommes conscientes de l'aspect invasif du prélèvement qui n'en fait pas un acte anodin pour les donneuses, c'est pourquoi nous pensons que l'autoconservation des ovocytes à titre personnel pour toute femme qui le désire doit être autorisée.

Certains professionnels préconisent, pour celles qui le veulent, une consultation de fertilité qui serait un acte de médecine préventive de la stérilité. Nous sommes tout à fait favorables à une extension de l'autoconservation des ovocytes au-delà de la pathologie, tel que cela se pratique en Espagne, en Belgique et en Grande Bretagne où les femmes françaises sont obligées de se rendre.

2- Diagnostic Préimplantatoire.

Pour l'instant le DPI n'est autorisé que pour les risques de transmission d'une maladie génétique d'une particulière gravité. La demande des couples est croissante et nous sommes conscientes de la complexité des tests ciblés et du faible nombre de centres agréés. Toutefois il faudrait élargir le dépistage pour les couples qui ont recours à la FIV et qui le désirent, en envisageant la possibilité de rechercher des anomalies comme les aneuploïdies par exemple, ce qui permettrait de choisir des embryons viables et d'éviter des transferts inutiles et des déceptions douloureuses.

3 -Élargissement de l'accès à la PMA

Actuellement la demande de PMA est forte parmi les femmes célibataires et les couples de femmes en dehors de toute infertilité d'origine pathologique. Or bien que l'égalité soit un des socles de notre société, la loi est encore discriminatoire, en contradiction avec les valeurs qu'elle a pour objet de mettre en œuvre. Cette extension d'égalité nous paraît nécessaire.

Cela mettrait fin à l'hypocrisie actuelle qui comme pour l'IVG et la contraception par le passé conduit à se rendre dans des pays où la PMA est légale pour les personnes concernées, ce qui instaure une discrimination financière.

Faute de réponse sur ces différents sujets, certaines et certains vont chercher sur internet des solutions aux pratiques discutables qui peuvent les mettre en danger et ne sont pas sans conséquences pour notre société.

Il convient donc d'élaborer dans la prochaine révision des lois bioéthiques un texte qui tienne compte de l'évolution de la société, des progrès techniques et qui en même temps protège les citoyennes et les citoyens des dérives.



Fin de vie

C'est avec un regard laïc que nous abordons cette réflexion. La liberté de conscience et de choix de la personne, sa dignité, son autonomie, sa parole doivent être respectées.

La loi Claeys-Leonetti de janvier 2016 a certes amélioré en partie l'accompagnement de fin de vie, toutefois elle n'est pas suffisamment appliquée et ne répond pas à l'intégralité des problèmes posés.

Beaucoup reconnaissent qu'en France hélas « on meurt mal ».

1- Directives anticipées

L'article 8 de la Loi Claeys-Léonetti indique que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées. Elles sont consultables sur le site « sante.gouv.fr » conformément à un modèle fixé par décret. Elles s'imposent aux médecins par leur caractère contraignant. Elles sont encore insuffisamment connues. Nous estimons que des campagnes nationales d'information doivent être organisées auprès des familles, des aidants et du personnel médical formé et sensibilisé.

2- Soins palliatifs

Alors que la loi garantit à toutes et à tous les soins palliatifs il y a actuellement sur l'ensemble du territoire une carence importante de structures adaptées. L'accès offert à tous et à toutes à une médecine aussi bien palliative que curative est une question de solidarité nationale. C'est également une exigence éthique et démocratique qui doit apporter une humanisation indispensable à l'accompagnement de la mort.

3- Euthanasie

La société française semble aujourd'hui prête à envisager une « aide médicalisée active à mourir ».

Il y a actuellement une ambiguïté sur l'interprétation de la sédation terminale qui permet de soulager sans intention d'abrégé la vie. Les expériences étrangères de légalisation de l'euthanasie rigoureusement encadrées confirment que les demandes restent stables et que nous pouvons écarter la crainte de dérives. Il est nécessaire aujourd'hui en France d'organiser les conditions de la mise en place de cet acte et de prévoir également une protection juridique pour les médecins qui le pratiqueraient. Cela permettrait en outre de mettre fin aux euthanasies clandestines qu'on estime à 4000 par an actuellement et à la violence des suicides prémédités des personnes dont les demandes d'assistance ne sont pas prises en compte.

4-Suicide médicalement assisté

Les craintes sur l'estimation du curseur pour répondre à ces demandes ne doivent pas faire l'impasse sur l'aide que demandent certaines personnes qui, même si elles ont pu bénéficier de toute l'aide psychologique qu'elles sont en droit d'avoir, persistent dans le sentiment d'intolérable de leur vie au-delà de l'incurabilité.

Qu'il s'agisse d'un suicide avec l'aide d'un tiers ou non, il peut concerner aussi bien des grands malades que des personnes très âgées encore lucides qui refusent une déchéance programmée, des souffrances insupportables et souhaitent terminer leur vie dignement.

Cela ne doit bien sûr pas, pour ce dernier cas, faire l'impasse sur l'humanisation des EHPAD et la prise en charge du grand âge.

Les points que nous avons déclinés répondent aux exigences éthiques d'une société qui respecte chacun de ses membres et lui offre les conditions les plus humaines au déroulement de sa vie. Cela doit aboutir à ce que la loi permette à chaque personne le libre choix de sa mort avec la plus grande dignité.

Il revient aux parlementaires de notre République, lorsqu'ils auront à débattre à nouveau sur le sujet si sensible de la fin de vie, de s'appuyer sur le principe constitutionnel de laïcité ne privilégiant aucun dogme philosophique ou religieux.