

LA LOI LA FRANCE LA VIE

2019

© Alliance VITA
Édition 2019

Alliance VITA
55 rue de la Fédération
75015 Paris (France)

Conception graphique
Agence REDFOX
www.redfox.fr

Des — chiffres et — des lois

Peut-on envisager la délicate question du respect de la vie sans prendre le temps de connaître le contexte législatif et historique des évolutions sociétales en France ?

Le présent livret informe sur les sujets bioéthiques cruciaux pour notre société : de la conception à la naissance, la procréation artificielle, la gestation par autrui, la recherche sur l'embryon, le don d'organes et la fin de vie.

Chiffres et lois sont essentiels à connaître pour aborder les débats sur la protection de la vie humaine.

Ce document est conçu comme un aide-mémoire synthétisant, thème par thème, ce qui a été progressivement légal ou pourrait le devenir, ainsi que des chiffres-clés à connaître. Les données sélectionnées proviennent des études disponibles les plus récentes et des statistiques officielles.

De la conception

à la naissance



Lois Évènements Décisions de justice

Loi dite "Neuwirth"
sur la contraception.

1967

Procès de Bobigny
sur l'avortement.

1972

Loi dite "Veil" :
"dépenalisation" pour 5
ans de l'IVG et de l'IMG
autorisées sous conditions :

- **IVG** pour "détresse",
(jusqu'à 10 semaines
de grossesse) ;
- **IMG** en cas de présomption
de handicap ou de danger
pour la mère (sans délai,
jusqu'à la naissance).

1975

Loi dite "Pelletier" :
• la loi dite "Veil" devient
définitive ;

- création des
**Commissions d'aide
à la maternité** (jamais
mises en place). Leur
base légale disparaîtra
à la décentralisation.

1979

Loi instaurant le
remboursement
de l'IVG par la
Sécurité Sociale.

1982

Loi dite "Neiertz" :
instaurant un "délit
d'entrave à l'IVG".

1993

L'accouchement sous X

La loi de 1993 confirme ce droit dans le
code civil : "Lors de l'accouchement, la
mère peut demander à ce que le secret
de son admission et de son identité soit
préservé.
La loi de 2002 relative à l'accès aux
origines personnelles renforce les

"chances" de pouvoir accéder à ses
origines via le CNAOP (Conseil National
pour l'Accès aux Origines) avec la
possibilité, pour la mère biologique, de
laisser des informations dans une lettre
cachetée.

TEXTES DE LOIS

1994

Première loi de bioéthique
qui encadre notamment

- la pratique de diagnostic
prénatal (DPN) ;
- l'autorisation d'IMG si l'enfant à
naître est atteint d'une affection
d'une particulière gravité.

2001

Loi dite «Aubry»
aggravant la loi de 1975

- **extension du délai légal de
l'IVG**
qui passe de 10 à 12 semaines
de grossesse ;
- **suppression de l'entretien
préalable obligatoire**, sauf
pour les mineures ;
- **suppression de**

l'autorisation parentale pour
les mineures ;
• suppression du droit à
l'objection de conscience
pour les chefs de service ;
• autorisation de la
stérilisation des personnes
handicapées mentales ;
• **"contraception" d'urgence**
(ou pilule du lendemain,

Norlevo) **délivrée sans
ordonnance, ni autorisation
parentale et gratuite pour
les mineures** ;
• **IVG** médicamenteuse (par
RU 486) autorisée "à domicile"
par des médecins de ville
agréés ;
• autorisation de la publicité
pour l'avortement.

Loi de 1975

• **Principe** : "La loi garantit le
respect de tout être humain
dès le commencement de la
vie. Il ne saurait être porté
atteinte à ce principe qu'en
cas de nécessité et selon les
conditions définies par la
présente loi."

• **IVG** : "La femme enceinte
que son état place dans
une situation de détresse
peut demander à un
médecin l'interruption de
sa grossesse" avant la fin
de la dixième semaine de
grossesse.

• **IMG** : "L'interruption
volontaire d'une grossesse
peut, à toute époque, être
pratiquée si deux médecins
attestent, après examen et
discussion, que la poursuite
de la grossesse met en péril
grave la santé de la femme

ou qu'il existe une forte
probabilité que l'enfant
à naître soit atteint d'une
affection d'une particulière
gravité reconnue comme
incurable au moment du
diagnostic."

TEXTES DE LOIS

L'arrêt "Perruche" sur le droit des malade

TEXTES DE LOIS

• **2000 : l'arrêt Perruche** (Cour de cassation) instaure un droit à indemnité du fait du préjudice d'être né plutôt qu'avorté.

• **2002 : loi "anti-Perruche"** : "Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance".

Réaffirmation de la solidarité de la nation envers les personnes handicapées.

Révision de la loi bioéthique

- Les tests et les examens, spécialement pour la trisomie 21, doivent être proposés à toutes les femmes enceintes.
- La possibilité de prescrire des examens anténataux est élargie aux sages-femmes.
- La loi prévoit de proposer une liste d'associations spécialisées et agréées, expertes du handicap ou de la pathologie diagnostiquée sur leur fœtus.
- Un délai de réflexion d'une semaine avant de se prononcer pour une IMG.

2007

Autorisation de la prescription de l'IVG médicamenteuse

"à domicile" aux centres de santé et aux centres de planification ou d'éducation familiales (CPEF) agréés.

2008

- Première campagne de **publicité par le Mouvement Français pour le Planning Familial** à Paris pour la promotion de l'avortement.
- **Reconnaissance** du droit des parents de nommer, inscrire à l'**état civil** et d'inhumer les **fœtus morts-nés** de moins de 500 grammes et de 22 semaines de grossesse.

2009

Autorisation du dépistage de la trisomie au 1^{er} trimestre de la grossesse.

2011

2012

- Anonymat et gratuité des pilules contraceptives pour les mineures.
- Hausse de 50% des "forfaits IVG" payés aux établissements de santé.

2013

- Déremboursement des pilules de 3^{ème} et 4^{ème} génération.
- **Remboursement de l'IVG à 100%** par la Sécurité sociale.

2014

- **Loi sur l'égalité femmes-hommes** :
- suppression de la notion de détresse pour l'IVG.
- le délit d'entrave à l'IVG est élargi à l'accès à l'information.
- Résolution à l'Assemblée nationale pour réaffirmer le "droit fondamental à l'IVG".

2015

"Loi Santé" :

- **Suppression du délai de réflexion d'une semaine pour l'IVG** ;
- Autorisation de pratique des IVG médicamenteuses par les **sage-femmes** ;
- Autorisation donnée aux Centres de santé de pratiquer des IVG chirurgicales ;
- Création de plans d'actions régionaux pour l'accès à l'IVG.

2016

Proposition de loi sur le «**délit d'entrave numérique**» en **partie invalidée par le Conseil constitutionnel**.

2018

- Arrêt de la Cours administrative d'appel de Bordeaux pour **reconnaitre le préjudice des parents et d'un frère de triplés du fait du handicap de ses frères jumeaux**, non détecté pendant la grossesse.
- Arrêtés pour la **mise en oeuvre généralisée du dépistage prénatal non-invasif (DPNI)** avec remboursement par la Sécurité sociale.

Clause de conscience

Dans le secteur médical, la clause de conscience est légalement reconnue dans trois situations :

• **L’interruption volontaire de grossesse**

« *Un médecin n’est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse mais il doit informer, sans délai, l’intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de réaliser cette intervention selon les modalités prévues à l’article L. 2212-2. Aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu’il soit, n’est tenu de concourir à une interruption de grossesse* ».

(Loi du 17 janvier 1975 • Article L2212-8 du code de la santé publique).

• **La stérilisation à visée contraceptive**

« *Un médecin n’est jamais tenu de pratiquer cet acte à visée contraceptive mais il doit informer l’intéressée de son refus dès la première consultation* ».

(Loi du 4 juillet 2001 • Article L2123-1 du code de la santé publique).

• **Les chercheurs sur l’embryon**

« *Aucun chercheur, aucun ingénieur, technicien ou auxiliaire de recherche quel qu’il soit, aucun médecin ou auxiliaire médical n’est tenu de participer à quelque titre que ce soit aux recherches sur des embryons humains ou sur des cellules souches embryonnaires autorisées en application de l’article L. 2151-5* ».

(Loi bioéthique du 7 juillet 2011 • Article L2151-7-1 du code de la santé publique).

La clause de conscience des soignants et le cas spécifique de l’IVG

CLAUSE GÉNÉRALE	CLAUSE SPÉCIFIQUE
Concerne plus largement la liberté de prescription “Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d’urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d’humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles.” CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE - ARTICLE R.4127-47 extrait du code de déontologie des médecins ✔ Concerne les seuls médecins (existait avant 1975) ✔ Une clause similaire existe pour les professions de sage-femme et d’infirmier, mais pas pour celle d’auxiliaire médical.	Concerne uniquement l’IVG “Un médecin n’est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse.” “Aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu’il soit, n’est tenu de concourir à une interruption de grossesse.” CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE - ARTICLE L.2212-8 ✔ Concerne les professions de médecin, sage-femme, infirmier + auxiliaire médical (créée en 1975 à l’occasion du vote sur l’IVG)
ARTICLE DE NATURE RÉGLEMENTAIRE	ARTICLE DE NATURE LÉGISLATIVE



! IL N'EXISTE PAS 2 CLAUSES DE CONSCIENCE SUR L'IVG !

La clause de nature réglementaire **peut être modifiée du jour au lendemain par le gouvernement, sans contrainte particulière** vis à vis de l’opinion publique ou des élus.

La clause de nature législative ne **peut être modifiée que par une autre loi discutée au Parlement**, avec des débats, des amendements, des votes, une censure possible du Conseil constitutionnel, etc.

Les chiffres

NAISSANCE



Ce chiffre en baisse pour la 3^{ème} année consécutive. Pour rappel, l'indice minimum pour le renouvellement des générations est de 2,1.

- En 2017, **767 000** nouveau-nés ont vu le jour en France.
- **60%** des enfants nés hors mariages en 2017 (6% en 1970).

Source : INSEE

ADOPTION

13 700



FOYERS EN ATTENTE D'UN ENFANT ADOPTABLE
au 31 décembre 2016

- Entre **600** et **700** enfants naissent sous X chaque année (10 000 en 1970).
- **1 436** adoptions en 2017 en France (751 nés en France - 685 nés à l'étranger).

Source : ONED-ONPE

CONTRACEPTION



- La France détient le record du monde de l'utilisation de la **pilule + préservatif + stérilet**.
- On estime à environ **3 millions** les "accidents de contraception" : oubli de pilule, rejet, rupture de préservatif... provoquant deux tiers des grossesses dites "non désirées" (plutôt non programmées).

Source : Etude Cocon, Ined, GERS

Parmi les femmes ayant réalisées une IVG médicamenteuse



ONT PERÇU DES DOULEURS TRÈS INTENSES
notées 8 sur une échelle de 10

Source : Etude de l'INSERM - 2016

CONTRACEPTION D'URGENCE



DES MOINS DE 25 ANS L'ONT PRISE AU MOINS UNE FOIS

- **1,2 million** de boîtes de Norlevo et Ellaone ont été diffusées en 2015 (double effet contraceptif et contragestif).

Source : IGAS, GERS, Baromètre Santé 2010.

AVORTEMENT

1 femme sur 3



SUBIRA L'IVG DANS SA VIE FÉCONDE, selon l'estimation de l'INED, dont **10%** deux fois, et **4%** trois fois ou plus.

- En 2017 : **216 700 IVG** sur **767 000 naissances**.

C'est abusivement qu'on prétend qu'il y avait 300 000 avortements clandestins avant 1975 : 60 000 tout au plus.

- Le taux d'IVG pour 1 000 femmes atteint **14,8 en 2017** (7,2 en Allemagne). Les taux les plus élevés sont dans les régions
-Parisienne (taux 17,4) ;
-Provence-Côte d'Azur (taux 21,4) ;
-DOM-TOM (taux 26,1).

C'est chez les 20-24 ans que le taux est le plus élevé (26,7).

24% des femmes qui ont avorté pour la 1^{ère} fois étaient étudiantes.

- En 2017, **66% des IVG sont des avortements médicamenteux** pratiqués avant la 5^{ème} semaine de grossesse à domicile ou avant la 7^{ème} semaine à l'hôpital.
- En 2017, concernant les IVG médicamenteuses à domicile, **43 579 IVG ont été prescrites hors hôpital**, dont 4 498 par des centres de planification (ce chiffre a doublé en 1 an).

Source : DREES

L'IMG OU INTERRUPTION "MÉDICALE" DE GROSSESSE



96%
DES TRISOMIES 21 DIAGNOSTIQUÉES ONT CONDUIT À UNE IMG

- La France détient le record du monde de **l'eugénisme anténatal** (dépistage et élimination des fœtus suspectés d'être porteurs d'un handicap).
- 7 366 interruptions médicales de grossesses** (IMG) ont été autorisées en 2016.
- 85% des grossesses en 2015 ont été l'objet d'un test sérique de dépistage du risque de trisomie 21. 120 demandes d'IMG ont été refusées la même année.

- 24 496 caryotypes fœtaux ont été réalisés** en 2016 pour diagnostiquer des trisomies ou d'autres anomalies chromosomiques (soit 4,4% des accouchements). NB : les examens d'amniocentèse provoquent entre 0,5 et 1% d'avortements involontaires (y compris de fœtus "sains").

Source Agence de la Biomédecine. Les chiffres sont de 2015, les statistiques étant données avec 2 ans de décalage.

Sondage Ifop 2016



72% estiment que "la société devrait davantage aider les femmes à éviter le recours à l'interruption de grossesse".



89% d'entre eux pensent "qu'un avortement laisse des traces psychologiques difficiles à vivre pour les femmes".



Enfin **84%** (contre 16%) sont favorables à ce que soit "intégré dans le livret officiel remis aux femmes enceintes le détail des aides aux femmes enceintes et aux jeunes mères".

Pour **52%** des Français (55% des femmes), le nombre d'avortements est non pas "une situation normale" mais "une situation préoccupante".



35% ne sont "pas d'accord" avec la loi de 2001 autorisant les jeunes filles mineures à avorter sans que leurs parents soient au courant".



Procréation artificielle :

PMA & GPA



Lois

Évènements

Décisions de justice

Naissance d'Amandine,
1^{er} "bébé éprouvette" français.

1982

1978

Naissance de Louise Brown,
1^{er} "bébé éprouvette" mondial, en Grande-Bretagne.

1994

Première loi de bioéthique française.
Elle valide et encadre :
• la Fécondation in Vitro (FIV) homologue et hétérologue (avec tiers donneur) ;
• la congélation des embryons surnuméraires ;
• le DPI (diagnostic préimplantatoire).

2004

• **Révision de la loi de bioéthique :**
- autorisation des "bébés-médicaments"renommés "bébés du double espoir" ;
- autorisation d'importer des tissus ou des cellules embryonnaires.

Demeurent proscrits :
- le clonage à visée reproductive et «thérapeutique» (pour ce

dernier la pénalisation est néanmoins réduite) ;
- la commercialisation de produits du corps humain ;
- l'insémination ou le transfert d'embryon post-mortem (après le décès du père).

• **Création de l'Agence de la biomédecine.**

Loi bioéthique de 1994

Assistance médicale à la procréation (AMP)

"L'assistance médicale à la procréation (AMP) est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. Elle a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué. Elle peut aussi avoir pour objet d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie

d'une particulière gravité. L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans et consentants préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination."

TEXTES DE LOIS

Révision de la Loi bioéthique :

Les pratiques limitant la création d'embryons surnuméraires sont favorisées : la technique de congélation ultra-rapide d'ovocyte est autorisée.

2011

Loi bioéthique de 2004

Embryons surnuméraires :

"S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, peuvent consentir à ce que leurs embryons soient accueillis par un autre couple (...) ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche (...) ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation."

TEXTES DE LOIS

Loi bioéthique de 2011

Don de gamètes et anonymat :

• Rejet de la possibilité "d'accès à l'identité du donneur pour les personnes issues d'un don de gamètes", prévue par le texte du projet de loi initial.
• Le don de gamètes est ouvert aux personnes n'ayant pas d'enfant. Il est mis en oeuvre par un décret en 2015.

TEXTES DE LOIS

Arrêt de la Cour de cassation, **reconnaissant l'adoption plénière d'enfants par l'épouse d'une femme l'ayant conçu illégalement à l'étranger**, par PMA avec donneur anonyme.

2014

2013

Vote de la loi Taubira ouvrant le mariage et donc l'adoption, aux personnes de même sexe.

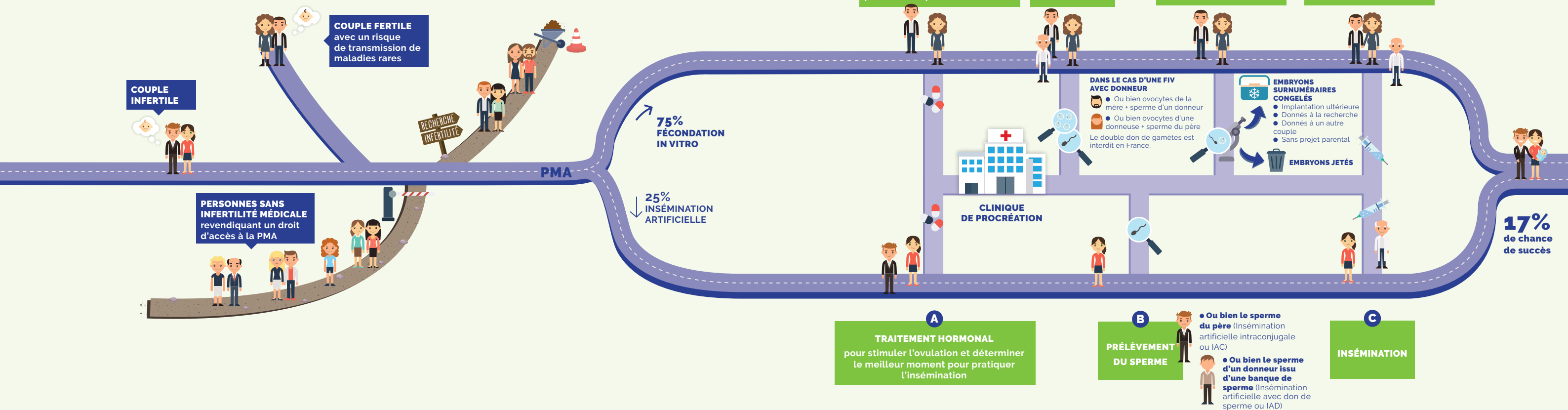
2017

Annnonce du président Emmanuel Macron, dans le cadre des Etats Généraux de la bioéthique, d'une concertation nationale sur **l'ouverture de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) aux couples de femmes et aux femmes célibataires**, avec recours au don de sperme.

2018

États généraux de la bioéthique, étape préalable à la révision de la loi de bioéthique, organisés par le CCNE.

L'élargissement de la procréation médicalement assistée (PMA)



Les chiffres

AMP

16,6% DE SUCCÈS



- En 2016, **147 730 tentatives** d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) ont eu lieu, aboutissant à la naissance de **24 609 enfants**.
- Cela correspond à **3,2% des naissances**. Ce taux augmente chaque année.

6 223



ENFANTS ISSUS D'UNE CONGÉLATION EMBRYONNAIRE

Ce nombre est en constante augmentation.

TAUX DE SUCCÈS

50%



DES COUPLES EN ÉCHEC au bout de 4 tentatives remboursées

- En 2015, **310 247 embryons** ont été conçus in vitro par FIV (avec ou sans ICSI*, intraconjugale ou avec dons de gamètes).
- 70 211** ont été **congelés**,
- 162 060** ont été **détruits**,
- 77 976** ont été **implantés**,
- 13 253** enfants **vivants**.

Soit **17%** de naissance d'enfants vivants sur le total des embryons implantés. Il a donc fallu en moyenne 18 embryons pour une naissance.

DONS ANONYMES

- En 2016, 1 166 enfants sont nés issus d'un don, dont 935 par don de sperme et 231 par don d'ovocytes.
- 25 enfants sont nés d'un don d'embryon (0,1% des enfants nés par AMP).

PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

60 319 patients disposaient de gamètes et/ou de tissus germinaux conservés en vue de préservation de la fertilité, au 31 décembre 2016.

DPI

694 DEMANDES DE DPI ACCEPTÉES EN 2016



- 75%** des demandes sont examinées.
- 199** enfants sont nés suite à un DPI.

Source : Agence de la biomédecine

*TEC : Transfert d'Embryons Congelés

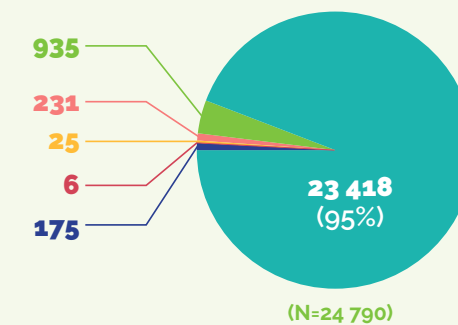
*ICSI : Injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde

*DPI : Diagnostic Pré-Implantatoire

Part des enfants nés après AMP en 2015

Selon le contexte

- AMP intraconjugale
- AMP avec spermatozoïdes de donneurs
- AMP avec don d'ovocytes
- AMP avec accueil d'embryons
- Préservation de la fertilité féminine
- Préservation de la fertilité masculine



Lois

Évènements

Décisions de justice

TEXTES DE LOIS

Loi bioéthique de 1994

Interdiction de toute forme de GPA

« Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle ».
Art. 16-7 du Code civil.

Le Collège national des sages-femmes, l'Ordre des médecins, le Comité National Consultatif d'Éthique (CCNE) et la mission parlementaire d'information sur la bioéthique se prononcent contre la légalisation de la GPA.

2010

Arrêt de la Cour de cassation obligeant le Service d'Etat civil à **inscrire les actes de naissance d'enfants nés de mères porteuses à l'étranger**, si ces actes « ne sont ni irréguliers ni falsifiés et que les faits déclarés correspondaient à la réalité »

2015

2013

Circulaire du ministère de la Justice dite « Circulaire Taubira » facilitant **l'accès à la nationalité française pour les enfants nés par GPA** à l'étranger, alors que cette pratique est strictement interdite en France.

2011

Arrêt de la Cour de cassation : refus de transcription d'actes et d'établissement de la filiation d'enfants nés par GPA à l'étranger.

2004

Révision de la loi de bioéthique.
La GPA demeure interdite

2000

Affaire Mennesson
Suite à la naissance par GPA aux Etats-Unis de jumeaux, de nombreuses procédures judiciaires ont été entamées pour faire inscrire les parents d'intention, Mr et Mme Mennesson, à l'état civil français.

1994

Première loi de Bioéthique

1991

La Cour de cassation **condamne la pratique de la Gestation Pour Autrui (GPA).**

International

Rejet par le Conseil de l'Europe d'un projet de recommandation sur les « **Droits de l'enfant lié à la maternité de substitution** » tentant de faire encadrer au niveau européen la pratique de la GPA.

Une pétition européenne sur ce sujet avait alors rassemblé 107 967 signatures.

2016



2015



Arrêts de la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) sanctionnant la France pour avoir porté atteinte au "droit au respect à la vie privée" en refusant de transcrire le lien de filiation avec le père biologique sur l'état civil français des enfants nés à l'étranger d'une mère porteuse (cf. affaire Mennesson). La CEDH ne se prononce pas sur le principe de l'interdiction de la GPA en France.

La Gestation Par Autrui (GPA)

La GPA est un contrat en vue de la procréation et de la gestation d'un enfant. Elle planifie son abandon et sa livraison par une femme à un ou plusieurs commanditaires.

Depuis une dizaine d'années, la question de la Gestation Par Autrui (GPA) ou maternité de substitution a pris de l'ampleur.

Elle est revendiquée pour des cas de stérilité féminine liée à des dysfonctionnements de l'utérus mais également par des hommes seuls, en couple de même sexe ou par convenance. Cette pratique n'est pas sans conséquence sur la mère porteuse et sur l'enfant.

Processus de gestation par autrui

Éclatement de la filiation et de la maternité

Pour répondre aux lois du marché, la GPA requiert des matières premières (ovocytes et spermatozoïdes), une main d'œuvre (la gestatrice et les médecins), des garanties (assureurs, avocats) et un financement pour satisfaire la demande d'une cliente.

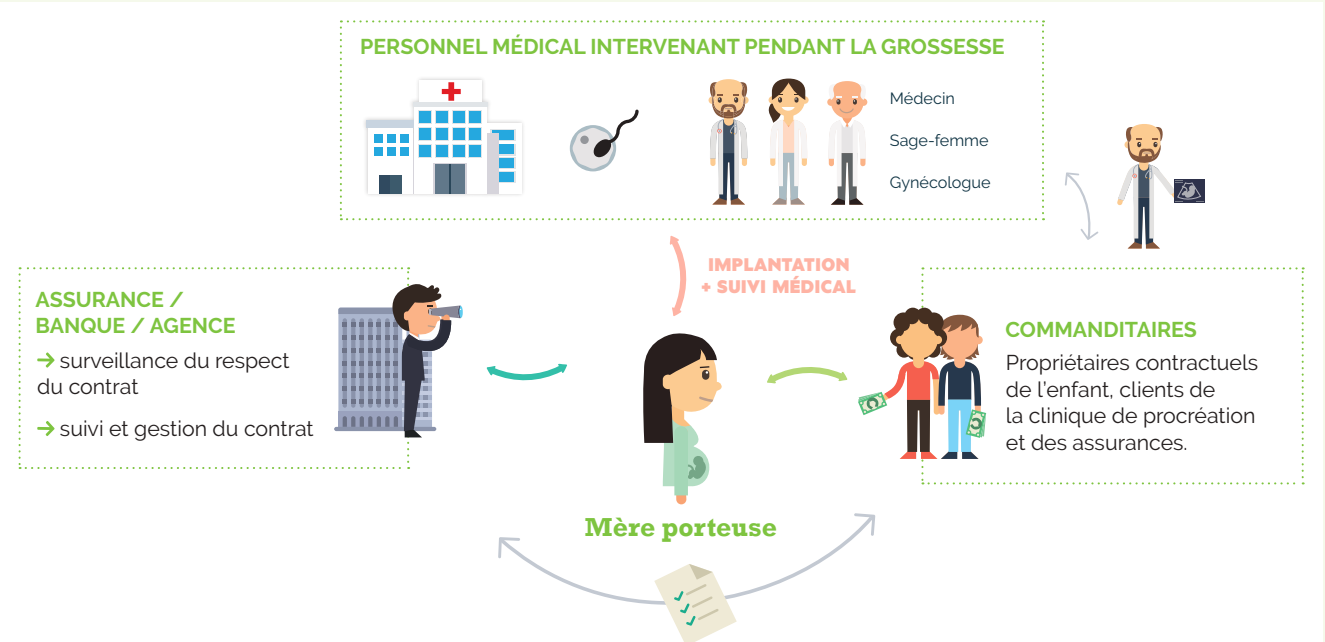


Origine de l'ovocyte

- gestatrice, mère porteuse
- commanditaire
- donneuse d'ovocyte anonyme

Origine du spermatozoïde

- commanditaire
- donneur de sperme anonyme



Remise de l'enfant après l'accouchement

Abandon délibéré de l'enfant à la naissance



Salle d'accouchement



Commanditaires

Embryon humain :

utilisation et expérimentation



Lois

Évènements

Décisions de justice

Première loi de bioéthique française

Elle valide et encadre la congélation des embryons surnuméraires (issus des FIV) mais interdit de créer ou d'utiliser des embryons pour la recherche.

1994

2004

• Révision de la loi de bioéthique

Maintien de l'interdiction de la recherche sur l'embryon, mais dérogation pendant 5 ans pour utiliser des embryons humains ne faisant plus l'objet de "projet parental" à des fins de recherches.

- Autorisation d'importer des tissus ou cellules embryonnaires.
- Autorisation d'utiliser les foetus issus d'avortements pour la recherche, si consentement de la mère.

• Révision de la loi de bioéthique

- Maintient de l'interdiction de recherche sur l'embryon avec élargissement des dérogations : sans limite de temps et dans un cadre plus large de recherche à visée "médicale".
- Une clause de conscience est accordée aux chercheurs qui ne souhaitent pas faire de recherche sur les embryons qui conduisent à leur destruction.

2011

Gestion des embryons congelés

"S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, peuvent consentir à ce

que leurs embryons soient accueillis par un autre couple (...) ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche (...) ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation."

- Le recueil des cellules souches issues de sang de cordon ombilical est facilité.

• Clause d'objection de conscience pour la recherche sur l'embryon.

Objection de conscience pour la recherche sur l'embryon

Loi bioéthique 2011

"Aucun chercheur, aucun ingénieur, technicien ou auxiliaire de recherche quel qu'il soit, aucun médecin ou auxiliaire médical n'est tenu de participer à quelque titre que ce soit

aux recherches sur des embryons humains ou sur des cellules souches embryonnaires (...)"

TEXTES DE LOIS

2013

Proposition de loi autorisant explicitement la recherche sur l'embryon dans le cadre de conditions précises.

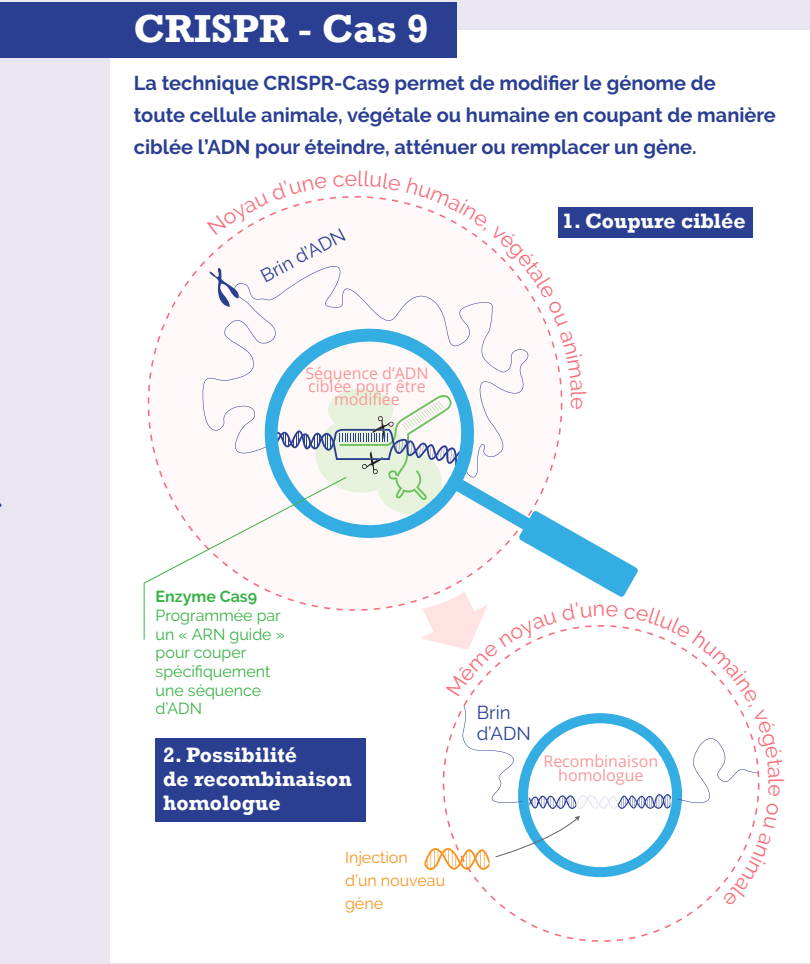
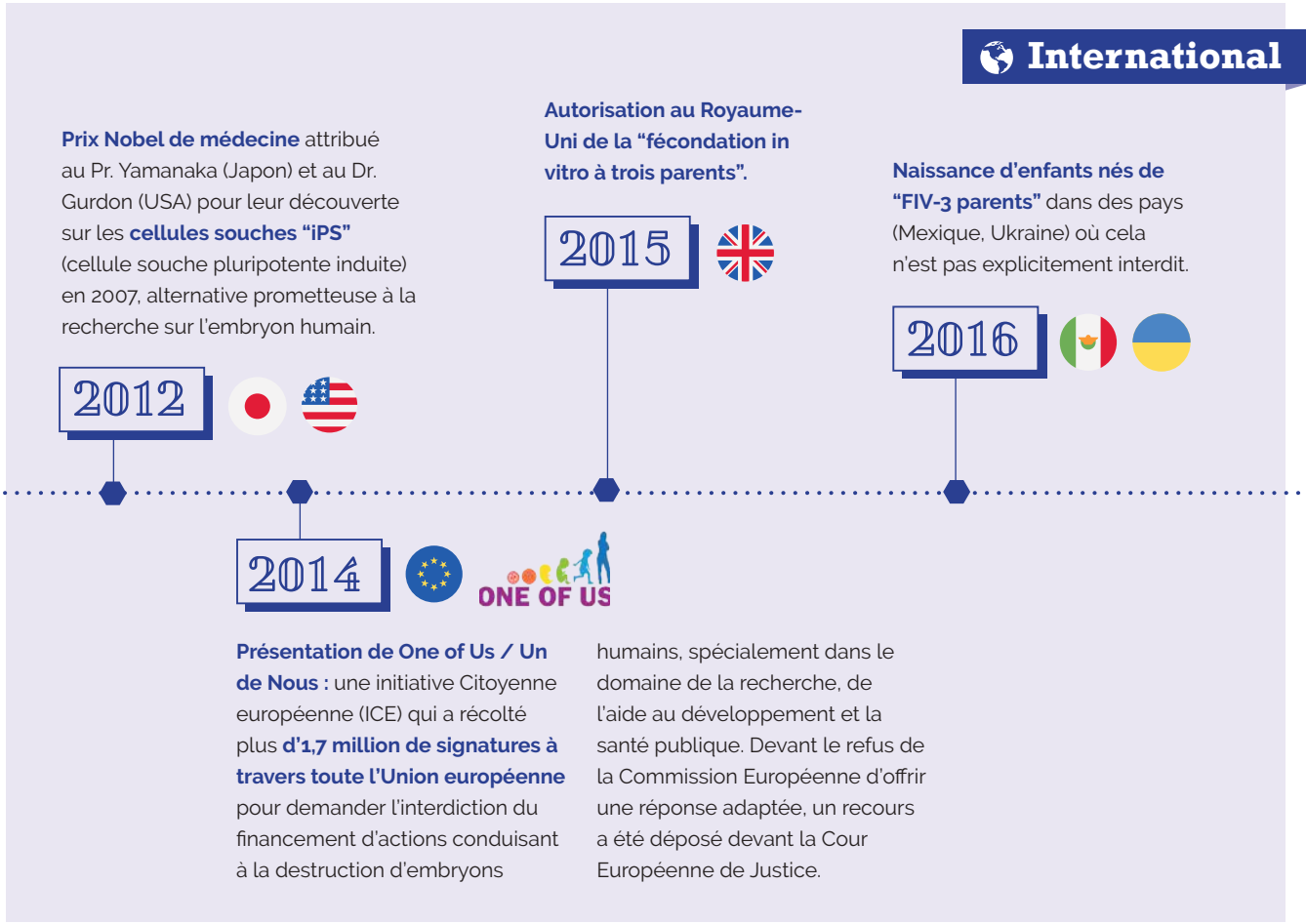
2016

Loi santé : création d'un nouveau régime de recherche sur l'embryon humain dans le cadre de l'AMP, par autorisation de recherches biomédicales

2017

Recommandation de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe appelant les 47 Etats membres à **interdire au niveau national le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains** pour induire des grossesses issues d'embryons ou de gamètes qui auraient été modifiés génétiquement.

sur des gamètes destinés à constituer un embryon ou sur l'embryon in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation.



Nombreux débats internationaux sur la technique de modification du génome CRISPR-Cas9 :

- Appel de scientifiques à un moratoire sur la technique CRISPR-Cas9 appliquée à l'embryon humain. une équipe chinoise publie une étude sur l'utilisation de la technique du CRISPR-Cas9 pour modifier le génome d'embryons humains ;

- une scientifique britannique obtient une autorisation pour travailler sur la modification du génome des embryons humains ;

- L'Unesco appelle à un moratoire, sur les techniques d'édition de l'ADN des cellules reproductives humaines ;



- Conférence à Washington sur les enjeux éthiques du CRISPR-Cas9.

2015

2017

Rapport français de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) sur « les enjeux des nouvelles biotechnologies » : études des conséquences de la modification du génome.

2018

Un chercheur chinois annonce avoir expérimenté des techniques contestées, pour faire **naître des enfants génétiquement modifiés**. Cette annonce a été faite à la veille du lancement du deuxième Sommet International sur l'Edition du Génome, à Hong Kong.

Les chiffres

RECHERCHE



85

PROTOCOLES DE RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES EMBRYONNAIRES DE 2005 À FIN 2015

Source : ABM

EMBRYONS CONGELÉS

223 836



EMBRYONS CONGELÉS
(au 31 décembre 2016)

Pour 31% des embryons stockés en 2015 :

- **15.4%** ne font plus l'objet d'un projet parental.
- **15.6%** : défaut de réponse ou désaccord du couple.

En 2016,

- **18 819** embryons ont été détruits par arrêt de conservation (embryons ayant plus de 5 ans de conservation ou décision d'arrêt volontaire).
- **19 354** proposés à la recherche
- **10 266** proposés à l'accueil

Source : ABM

Recherche sur l'embryon

ÉVOLUTION DU CADRE LÉGISLATIF FRANÇAIS

LOI BIOÉTHIQUE
06/08/2004

Cadre Légal : Interdiction avec Dérogations pour 5 ans
Sous condition de "Progrès thérapeutiques majeurs"

LOI BIOÉTHIQUE
07/07/2011

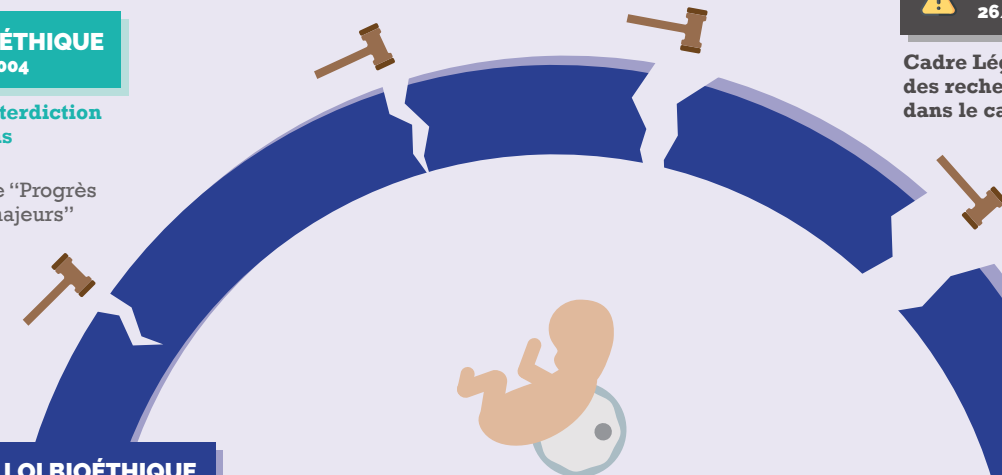
Cadre Légal : Interdiction avec Dérogations sans limite de temps
Sous condition de "Progrès médicaux majeurs"

LOI BIOÉTHIQUE
06/08/2013

Cadre Légal : Suppression de l'interdiction
Autorisation sous condition de «Finalités médicales»

LOI SANTÉ
26/01/2016

Cadre Légal : Élargissement des recherches biomédicales dans le cadre des AMP



embryon humain

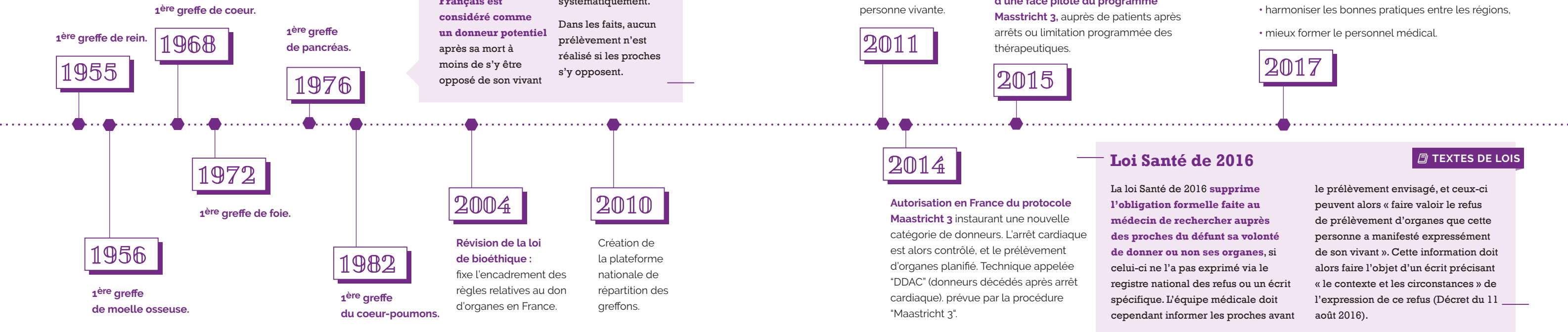
Cadre Légal : Interdiction totale

Le don

d'organes



Lois Évènements Décisions de justice



TEXTES DE LOIS

TEXTES DE LOIS

“Maastricht 3”

UNE NOUVELLE CATÉGORIE DE DONNEURS EN EXPÉRIMENTATION

Cette catégorie désigne des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques est prise en raison du pronostic irréversible des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation, il s'agit donc de prélèvements d'organes sur personne

décédée à la suite d'un arrêt des thérapeutiques actives. L'arrêt cardiaque est alors contrôlé, et le prélèvement d'organes planifié.

Cette catégorie suscite des débats éthiques car elle ouvre la voie à des dérives euthanasiques.



Personne mourante, gravement malade ou cérébralisée

Décision d'arrêt des traitements et arrêt cardiaque programmé pour prélever rapidement les organes

Personne en attente de don d'organe

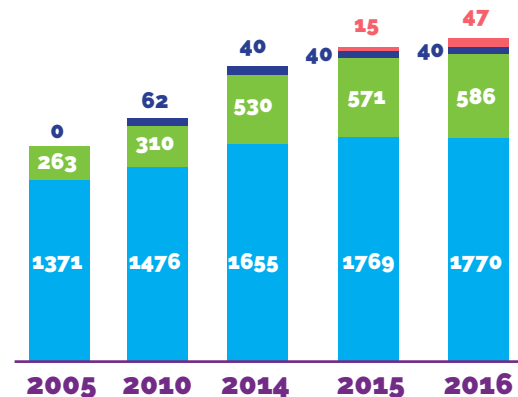
Les chiffres

GREFFES

- Au 1^{er} janvier 2017 : **14 500** malades sont inscrits sur la liste nationale d'attente d'une greffe d'organes.
- 22 627** personnes sont candidates au don.
- Le nombre de donneurs Maastricht 3 a augmenté de **213%** en un an.

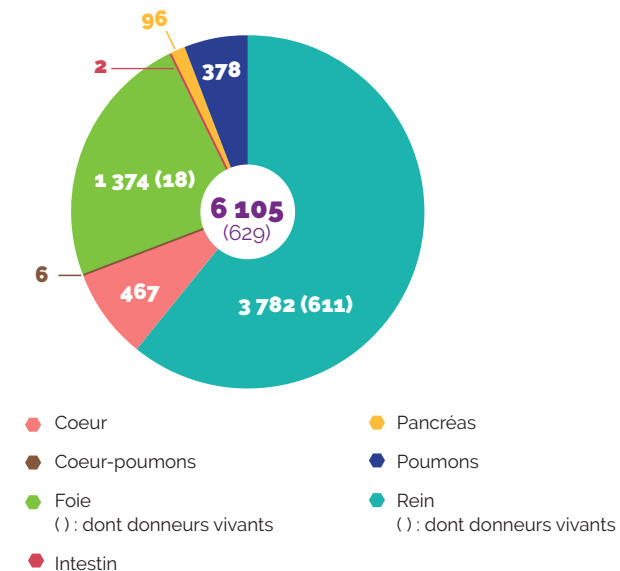
6 105
GREFFES
ON EU LIEU EN 2017

Évolution du prélèvement par type de donneur en France



- Donneurs décédés après arrêt cardiaque circulaire suite à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques (catégorie III de Maastricht)
- Donneurs décédés après arrêt cardiaque inopiné
- Donneurs vivants
- Donneurs décédés en état de mort encéphalique

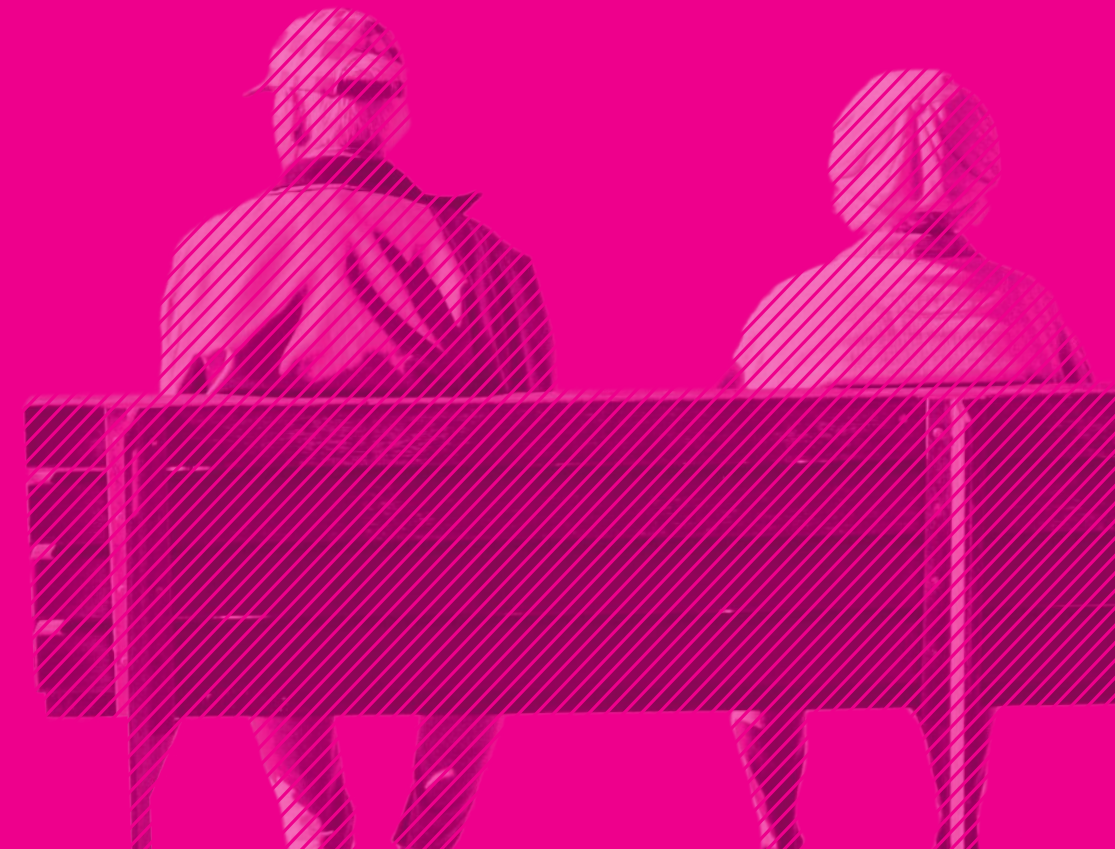
Nombre de greffes effectuées en 2017



+ de 300 000
PERSONNES INSCRITES
SUR LE REGISTRE
NATIONAL DES REFUS
contre **90 000** sur les
20 dernières années

Fin

de vie



Lois

Évènements

Décisions de justice

Loi Badinter :
abolition de la peine de mort.

1981

1987

Loi réprimant la provocation au suicide et toute publicité en sa faveur, en réaction au scandale de la publication d'un livre *Suicide mode d'emploi*.

• **Loi garantissant l'accès aux soins palliatifs** en établissement de santé ou à domicile.

• **1^{er} plan national de prévention du suicide** considérée comme grande cause nationale.

1999

2000-2007

Affaire Vincent Humbert
Décès en 2003

Depuis 1810, le suicide n'est plus réprimé, ni la complicité passive, mais reste une possible condamnation pour non assistance à personne en danger.

Loi sur la fin de vie, dite "Loi Leonetti" :

• réaffirme les principes de déontologie médicale et le droit des malades à refuser un traitement ;

• confirme le dispositif des personnes de confiance" et introduit les "directives anticipées" ;

2005

2002

Loi relative aux droits des malades.

Elle affirme leur droit à l'information et à exprimer un "consentement éclairé" sur les choix thérapeutiques. Elle établit les "personnes de confiance".

• maintien de l'interdiction de l'euthanasie ;

• Autorisation de limitation ou arrêt de traitement pour éviter l'acharnement thérapeutique (vigilance sur les risques d'interprétation euthanasique de cette disposition).

• **Mission parlementaire d'évaluation de la loi sur la fin de vie de 2005.**

Nombreuses propositions, dont :
- créer un observatoire national sur la fin de vie ;
- tester un congé d'accompagnement ;
- mieux former le personnel médical.

• **Affaire Chantal Sébire**
Décès en 2008.

2008

2009

Assemblée nationale :
proposition de loi socialiste **sur l'euthanasie** examinée et rejetée.

• **Création de l'observatoire national de la fin de vie** (décret du 19 février) afin d'améliorer les connaissances des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement.

• **Création d'une allocation financière** (loi du 2 mars) pour accompagner à domicile une personne en fin de vie de sa famille.

2010

2011

• **Sénat :** proposition de loi **sur l'euthanasie** regroupant des textes de députés socialistes, communistes et d'un député UMP examinée et rejetée.

• **Circulaire concernant la mise en oeuvre de la loi fin de vie** et le traitement judiciaire des affaires de "fin de vie".

3 années de travaux préparatoires d'une nouvelle loi :

• Rapport Sicard, décembre 2012 ;

• Avis n°121 du CCNE, juillet 2013 ;

• Conférence de citoyens, décembre 2013 ;

2013-2015

2012

Proposition 21 du programme de François Hollande, afin que toute personne puisse "bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité".

• Rapport de synthèse du CCNE, octobre 2014 ;

• Rapport des députés Claeys-Leonetti, décembre 2014 ;

• Débats au Parlement sur la proposition de loi Claeys-Leonetti.

2013-2019

Affaire Vincent Lambert

Pressions constantes pour légaliser l'euthanasie et/ou le suicide assisté

- 3 nouvelles propositions de loi (PPL) déposées en 2017, par M. Falorni, Mme Fiat et M. Touraine.
- Discussion et rejet à l'Assemblée nationale de la PPL Fiat en janvier 2018.

2017-2018

2016

Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

- La « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et les directives anticipées contraignantes sont adoptées.
- Décrets d'application en août 2016.

- Volonté d'imposer ce sujet dans les Etats généraux de la bioéthique, au printemps 2018.
- Pour mémoire : plus de 20 propositions de loi (PPL) déposées au Parlement dans ce but, ces 10 dernières années.

Loi fin de vie du 2 février 2016

MODIFIANT LA LOI LEONETTI DE 2005 (extrait du code de la santé publique)

• **Art. L. 1110-5-1**
“Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.”

• **Art. L. 1110-5-2**
“À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation profonde et continue** provoquant une altération de la conscience maintenue **jusqu'au décès**, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en oeuvre dans les cas suivants [3 cas possibles].”

• **Art. L. 1110-5-3**
“**Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance**. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du

malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade (...), la personne de confiance (...), la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

• **Article L1111-4**
“**Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement**. (...) Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. (...) Lorsque la personne est

hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale (...) et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance (...) ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés.”

• **Article L. 1111-11**
“**Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. (...) Les directives anticipées s'imposent au

médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.”

Les Directives Anticipées

Le dispositif originel, de 2005 à 2015

Créées par la loi Leonetti du 22 avril 2005, les directives anticipées sont des consignes, des instructions, des souhaits, qu'une personne peut écrire concernant sa prise en charge médicale au cas où elle ne pourrait plus s'exprimer, en situation de fin de vie, de coma prolongé, d'état pauci-relationnel... Dans cette première version, jusqu'en 2016, les directives avaient une durée de trois ans. Le médecin devait « tenir compte » des souhaits exprimés, sans obligation explicite de s'y conformer.

Les directives anticipées plus contraignantes depuis 2016

La nouvelle loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 a fait évoluer ce cadre juridique :

- Les directives anticipées sont désormais considérées comme « contraignantes », mais sans être « opposables » (voir article L.1111-11 du code de la santé, cité page 47)
- Les directives anticipées n'ont plus de limite de durée, mais elles peuvent être modifiées à tout moment.
- Un modèle a été établi par le ministère. Mais de nombreux autres formulaires sont proposés par des hôpitaux, des maisons de retraite, des associations...

Comment faire connaître ses directives anticipées ?

- Il est d'abord conseillé de garder un exemplaire pour soi, à son domicile. Une petite carte peut être mise dans son portefeuille, en cas d'accident imprévu (Alliance VITA en propose une).
- Elles peuvent ensuite être remises à son médecin traitant, à la personne de confiance choisie ou à un proche, à l'hôpital ou la maison de retraite.
- Si un « dossier médical partagé » a été créé, il est recommandé d'y faire enregistrer ses directives anticipées

Choisir une personne de confiance

Cette personne a pour mission d'être le « porte-parole » de ce que le patient aurait souhaité s'il avait pu s'exprimer, face à telle ou telle situation concrète. Créé par une loi de 2002, son rôle est renforcé en 2016 :

- *« Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ».
- *« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

Que dois-je faire concrètement ?



Le Guide VITA des directives anticipées

Alliance VITA, fort de son expérience tirée de son service d'écoute SOS Fin de vie, a conçu un guide spécifique. Sa finalité demeure un accompagnement toujours respectueux de la personne, tant sur le plan médical que sur le plan des relations humaines, s'appuyant sur la relation soignants-soignés, clé de voûte de tout l'édifice médical.

Il contient une Charte générale et des parties à compléter selon ses souhaits.

A commander à Alliance VITA ou à télécharger sur directivesanticipees.sosfindevie.fr

Les chiffres

MORTALITÉ



606 000

DÉCÈS EN 2017

(+12 000 / 2016, soit +2%)

La moitié avait plus de 83 ans et un quart plus de 90 ans.

Les principales causes de décès étaient en 2013 :

- **les tumeurs/cancers : 164 000** (29%)
- **les maladies cardiovasculaires : 142 000** (25%)
- **les maladies de l'appareil respiratoire : 38 000**
- **les causes externes** (accidents, suicides, homicides...) : **37 000**

En 2015, le **tabac** est à l'origine de **79 000 décès** et l'**alcool** de **49 000**.

En 2016, les **accidents de la route** ont causé **3 477 décès** (16 000 en 1972), et les **homicides 892**.

L'**euthanasie** illégale n'est pas quantifiable.

ESPÉRANCE DE VIE

Sur les **60** dernières années, hommes et femmes ont gagné

14 ans

D'ESPÉRANCE DE VIE EN MOYENNE



L'espérance de vie à la naissance est en 2017 de **85,4 ans pour les femmes** (82 ans en 1996) et de **79,5 pour les hommes** (74 ans en 1996).

Si cette tendance se poursuit, en 2070 **la France pourrait avoir 270 000 centenaires**, soit treize fois plus qu'aujourd'hui.

LIEU DU DÉCÈS



72%

DES PERSONNES SONT DÉCÉDÉES EN INSTITUTIONS

(hôpitaux, etc.) **en 2016**

- **59% en établissement de santé** (hôpital, clinique)
- **26%** à domicile
- **14%** en maison de retraite
- **1%** dans un lieu public

81% souhaitent mourir à domicile (sondage IFOP 2010).

27% des personnes âgées se déclarent seules (contre 16% en 2010).

De plus en plus de Français choisissent **l'incinération plutôt que l'inhumation** : 1% en 1980, 18% dans les années 2000, 31% en 2010.

Suicide



8 885

DÉCÈS PAR SUICIDE

ont été officiellement recensés en 2014

Soit environ **1 par heure** (en baisse de 26% par rapport à 2003), mais le nombre réel serait plus proche de **10 000**.

Le taux de suicide est de **14,9 pour 100 000 habitants**

23,1 pour les hommes

6,7 pour les femmes

soit un taux 3,4 fois supérieur chez les hommes.

Ce taux augmente sensiblement avec l'âge, pour atteindre **59,4 chez les hommes de 75 ans et plus**.



Le suicide est la **2^{ème} cause de mortalité parmi les jeunes** (17 à 20% des décès chez les 15-35 ans).

200 000

TENTATIVES DE SUICIDE

estimées par an, soit **20 x** plus que le nombre de suicides.

Pour chaque suicide, **26 personnes en moyenne sont directement ou indirectement endeuillées**, soit environ 260 000 personnes chaque année.

Sources : INSEE, CépiDc - Inserm, Observatoire national du suicide, Observatoire national de sécurité routière, Direction centrale de la Police judiciaire, INED, Fondation de France.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs (SP) sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, visant à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle du patient et de ses proches.

QUELLE OFFRE MÉDICALE ?	2006	2015	évolution
 USP (Unités de soins palliatifs) lits totalement dédiés aux SP, situations médicales les plus complexes	98	139	+42%
 LISP (Lits identifiés en soins palliatifs) lits installés dans des services où fins de vie difficiles et/ou fréquentes (oncologie, pneumologie, cardiologie, gériatrie...)	386	832	+216%
 EMSP (Equipe mobile de soins palliatifs) équipe de spécialistes qui apporte une aide et des conseils aux différents services qui font appel à ses compétences	288	424	+47%

LIEUX

• Les services spécialisés en soins palliatifs à l'hôpital.

Ces services permettent une prise en charge du patient en soins palliatifs, même en dehors du service dédié à cet accompagnement.

• Les équipes mobiles de Soins Palliatifs.

Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.

• Les soins palliatifs à domicile.

Ils dépendent d'une structure hospitalière et permettent, avec la participation des professionnels libéraux du patient, de maintenir à domicile ceux qui le désirent.

COMBIEN DE PERSONNES BÉNÉFICIAIRE DE SOINS PALLIATIFS ?

Les données sont partielles, parfois contradictoires et difficiles à exploiter. Globalement, on peut estimer :



● Personnes en fin de vie

● Personnes nécessitant un accompagnement palliatif : environ 60% des personnes en fin de vie nécessitent un accompagnement palliatif.

● Personnes ayant bénéficié de soins palliatifs : parmi les personnes nécessitant un accompagnement palliatif, près de 50% en ont réellement bénéficié à l'hôpital, en maison de retraite ou à domicile (le chiffre de 20% souvent évoqué n'est plus pertinent : il date de 2007 et ne concerne que l'hôpital, sur la base du dernier service fréquenté au moment du décès).

Il existe de fortes disparités régionales dans les équipements disponibles, dans la formation des personnels médicaux, dans la prise en charge adéquate de la douleur.

LES PLANS NATIONAUX DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS



Sources : Rapport Cour des comptes 2015 ; Rapport IGAS janvier 2017 ; Etude Santé publique France, décembre 2017 ; Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, CNSPFV, 2018.

Lexique

Bioéthique

Bioéthique vient de « bio », qui veut dire « vivant », et d'« éthique », qui signifie « ce qui est bon et utile pour l'homme ». La bioéthique s'intéresse aux activités médicales et de recherche qui utilisent des éléments du corps humain. Par exemple : l'assistance médicale à la procréation, qui fait appel aux dons d'ovules et de sperme ; les recherches ayant comme objet l'embryon et les cellules embryonnaires ; le dépistage de maladies faisant appel aux gènes... Elle cherche à répondre le mieux possible aux questions soulevées par le progrès scientifique et technique, au regard des valeurs de notre société, et à garantir le respect de la dignité humaine et la protection des plus vulnérables contre toute forme d'exploitation.

(Source : Les états généraux de la bioéthique)

Ethique

L'éthique est une discipline philosophique qui regroupe un ensemble de règles qui se différencient et complètent les règles juridiques, car elles intègrent le motif, le mobile des activités humaines et trouvent leur fondement dans l'intériorité de l'être.

Un acte pourra être légal mais non conforme à l'éthique (par exemple l'achat d'un objet fabriqué par un esclave) ; un acte pourra être illégal mais conforme à l'éthique (par exemple l'assistance à un réfugié politique).

Dignité humaine

Utilisée en particulier dans le champ de la bioéthique, elle fait référence à une qualité qui serait liée à l'essence même de chaque homme, ce qui expliquerait qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette

pas de degré. Selon le philosophe Paul Ricoeur, cette notion renvoie à l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain ». En ce sens, elle signifie que toute personne mérite un respect inconditionnel, quels que soient l'âge, le sexe, la santé physique ou mentale, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique de l'individu en question.

Génétique

La génétique est la science qui étudie l'hérédité et les gènes (l'ADN), les caractères héréditaires des individus, leur transmission au fil des générations et leurs variations (mutations).

Epigénétique

Terme utilisé pour définir les mécanismes modifiant l'expression d'un gène ou tout phénomène de transmission héréditaire échappant aux lois de la génétique mendélienne. Sans changer la séquence d'ADN, les facteurs environnementaux provoquent des modulations de l'expression de gènes. Facteur important,

par exemple pendant la grossesse : un même embryon porté par une femme ou une autre se développera différemment.



DÉBUT DE VIE

Ovule-ovocyte-ovaire

Un ovule est une cellule sexuelle, ou gamète, résultant de la maturation d'un ovocyte à l'intérieur d'un des deux ovaires (gauche ou droit) dont dispose la femme. Chaque ovaire contient normalement plusieurs milliers d'ovocytes présents dès le 4^e mois in-utéro, dont le nombre diminue progressivement au cours de la vie. À partir de la puberté, chaque mois, une dizaine d'ovocytes se développe pour aboutir à l'ovulation d'un seul en général, pouvant être fécondé par un spermatozoïde.

Ovulation - fécondation - nidation

L'ovulation correspond à l'expulsion d'un ovule hors de l'ovaire. Elle a lieu en général 14 jours après la menstruation

(début des règles). L'ovule expulsé descend le long de la trompe de Fallope, lieu de la fécondation possible avec un spermatozoïde. 7 ou 8 jours après la fécondation a lieu la nidation, durant laquelle l'œuf fécondé s'implante, « fait son nid », dans la muqueuse utérine.

Nidation

Environ 7 ou 8 jours après la fécondation, l'œuf fécondé s'implante dans la muqueuse utérine pour s'y développer.

Embryon

Premier stade de développement, après la fécondation d'un ovocyte par un spermatozoïde. On parle d'embryon dès la fusion des noyaux de l'ovocyte et du spermatozoïde après la fécondation.

Fœtus

Nom donné à l'embryon à partir du troisième mois de grossesse et jusqu'à la naissance de l'enfant.

Ponction ovarienne

Geste chirurgical qui consiste à aspirer dans les ovaires ayant subi une stimulation hormonale préalable, le liquide folliculaire contenant les ovocytes. Elle est effectuée à l'aide d'une aiguille reliée à une seringue ou à un système d'aspiration contrôlée.

Caryotype

Examen des chromosomes contenus dans le noyau d'une cellule et qui sont le support de l'information génétique. Cet examen permet le diagnostic de certaines maladies génétiques.

IVG

Il s'agit d'une interruption volontaire de grossesse qui peut être réalisée jusqu'à 12 semaines de grossesse soit par voie chirurgicale, soit par voie médicamenteuse.

DPN

Le dépistage prénatal est l'ensemble des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou

le fœtus une affection grave (anomalie génétique ou malformation congénitale, par exemple) pouvant conduire à une IMG, et de permettre une meilleure prise en charge médicale de la pathologie si la grossesse est poursuivie.

PMA

Procréation médicalement assistée, appelée aussi AMP (Assistance Médicale à la Procréation), regroupe l'ensemble des techniques permettant la procréation en dehors du processus naturel. Les techniques sont nombreuses : insémination artificielle (introduction du sperme dans le col utérin de la femme), stimulation ovarienne, fécondation in vitro, etc.

FIV

La fécondation in vitro consiste à fabriquer un embryon en laboratoire après recueil du sperme du père et d'ovocytes de la mère, puis après un temps d'incubation, de pour le transférer dans la cavité utérine de la femme.

DPI

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques dans les embryons conçus après fécondation in vitro. Le but étant de différencier les embryons atteints d'une maladie génétique de ceux porteurs sains ou indemnes.

IMG

Interruption médicale de grossesse : Quand une anomalie est suspectée ou découverte au cours de la grossesse, l'IMG peut être proposée aux parents après évaluation par un centre pluridisciplinaire prénatal. L'IMG peut se pratiquer jusqu'au terme de la grossesse.

GPA

La gestation pour autrui, ou recours à une mère porteuse, est un procédé dans lequel une femme porte un enfant « pour le compte d'autrui », et s'engage à remettre l'enfant au couple demandeur à l'issue de la grossesse.

ICSI

(Intra Cytoplasmic Sperm Injection) c'est une technique de fécondation assistée qui consiste en l'injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte.

Utérus artificiel

Un utérus artificiel, appelé aussi matrice artificielle, est un dispositif théorique d'ectogénèse qui permet une grossesse extracorporelle, à savoir la croissance d'un embryon ou d'un fœtus sans passer par un ventre maternel.

Procréation post mortem

Fécondation in vitro avec du sperme ou un ovule congelés d'une personne décédée ou implantation dans un utérus d'un embryon congelé dont l'un ou les deux parents sont décédés.

CRISPR-Cas9

Technique de génie génétique permettant de modifier le code génétique d'une cellule par l'enlèvement ou l'ajout d'un ou plusieurs gènes.

FIV-3 parents

Technique qui consiste à fabriquer in vitro un embryon à l'aide de deux ovules et un spermatozoïde. Le noyau cellulaire d'un ovule étant transféré dans l'autre ovule énucléé.



FIN DE VIE

Euthanasie

Consiste à provoquer délibérément la mort, quel que soit le moyen employé (un acte ou une abstention délibérée de soins indispensables à la vie). Les deux critères qui définissent l'euthanasie sont l'intention de provoquer la mort et le résultat : la mort.

Acharnement thérapeutique

Il consiste à administrer à un patient des traitements devenus inutiles ou disproportionnés.

Soins palliatifs

Ils sont des soins actifs déli-

vrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale visant à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient et de ses proches.

Sédation

Elle consiste en « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ».

La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

Sédation en phase terminale

Elle concerne la sédation dans les derniers jours ou les dernières semaines de la vie, sans volonté de provoquer la mort, même si les produits utilisés peuvent avoir comme conséquence indirecte un décès plus rapide (mais dans un délai impossible à mesurer précisément).

Sédation terminale

Elle est par contre utilisée pour exprimer la volonté non seulement d'endormir, mais aussi d'accélérer la survenue de la mort dans un délai rapide. L'Ordre national des médecins, dans un communiqué du 8 février 2013, préconise ainsi qu'il soit possible de réaliser « une sédation adaptée, profonde et terminale », avec la mise en place d'une clause de conscience. Ce qui a entraîné la réaction suivante de l'Académie de Médecine, dès le 28 février 2013 : « dès lors que l'on parle de sédation terminale, le but n'est plus de soulager et d'accompagner le patient, mais

de lui donner la mort ».

Directives anticipées

Ce sont des instructions qui concernent la façon dont je veux être soigné et accompagné, et les traitements que j'accepte ou refuse.

Personne de confiance

Cette personne peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle sera mon porte-parole devant l'équipe médicale qui me prend en charge.

Maastricht 3

Une nouvelle catégorie de donneurs d'organes en expérimentation. Il s'agit de prélèvements d'organes sur personne décédée à la suite d'un arrêt des thérapeutiques actives. L'arrêt cardiaque est alors contrôlé, et le prélèvement d'organes planifié.



TRANSHUMANISME

Transhumanisme

La pensée transhumaniste repose sur l'idée que le progrès technologique, notamment grâce aux NBIC, doit permettre d'améliorer, d'augmenter et de dépasser notre nature humaine.

Cyborg

Être humain aux capacités modifiées par des dispositifs cybernétiques (étymologiquement, le terme est la contraction de cybernetic organism, organisme cybernétique). Il est employé en science-fiction pour désigner des humains améliorés par la technique.

NBIC

Initiales des 4 sciences : Nanosciences, Biologie, sciences de l'Information et sciences Cognitives.

La singularité technologique

(Ou simplement la singularité) est le point hypothétique au-delà duquel le progrès ne serait plus l'œuvre que d'intelligences artificielles, ou « supra intelligence », elles-mêmes en constante progression. La singularité induirait des changements tels sur la société humaine que l'individu humain d'avant la singularité ne pourrait ni les appréhender ni les prédire de manière fiable. Le risque en serait la perte de pouvoir humain, politique, sur son destin.

Santé connectée

L'e-santé ou télésanté recouvre les différents instruments qui s'appuient sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour faciliter et améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi médicaux ainsi que la gestion de la santé et du mode de vie.

La m-santé recouvre un ensemble de services allant

du bien-être à la santé dont l'usage est rendu possible en permanence via un appareil mobile, smartphones et tablettes.

E-patients

Consommateurs et patients de e-santé ou m-santé.

Médecine prédictive

Discipline utilisant des tests génétiques pour rechercher d'éventuelles prédispositions d'une personne à développer une pathologie au cours de son existence.



ORGANISMES ET INSTANCES

CONSULTÉS SUR
LES QUESTIONS
BIOÉTHIQUES

CCNE

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. C'est un organisme consultatif fran-

çais ayant le statut d'autorité administrative indépendante, dont la mission est de « donner des avis 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 ». Il est composé de 40 membres parmi des personnalités de la recherche médicale et scientifique, de la réflexion éthique, de la politique.

ABM

L'Agence de la Biomédecine a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. Des champs de compétences qui font d'elle l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions.

OPECST

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

Convention d'Oviedo

pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe. (Textes juridiquement contraignants)

Le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)

Comité international dont l'objectif est de favoriser la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques et d'encourager l'échange d'idées, des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs (publics et privés).

Organisation des Nations Unies (ONU)

L'ONU est une organisation internationale regroupant 193

États. Son but est de promouvoir et protéger les droits de l'Homme, la paix, la sécurité, le développement économique et social dans le monde.



ORGANISMES JUDICIAIRES

SOLICITÉS POUR
LES LITIGES BIOÉTHIQUES

Cour de Cassation

Il s'agit de l'organe suprême pour les procédures civiles et pénales (Exemple : l'arrêt sur la GPA en 2015).

Conseil d'Etat

C'est l'organe suprême pour conseiller le Gouvernement avant les projets de loi et pour juger des décisions des administrations publiques. (Exemples : la validation de la circulaire Taubira sur la GPA de janvier 2013, ou la décision concernant Vincent Lambert en juin 2014).

Conseil Constitutionnel

Il intervient pour juger de la conformité des lois à la Constitution française. (Exemples : en 2013 de la validation de la loi Taubira sur les mariages de couples de même sexe, ou de la loi autorisant la recherche sur l'embryon).

CEDH

La Cour européenne des droits de l'Homme siège à Strasbourg et juge les litiges concernant les 47 pays du Conseil de l'Europe regroupant 820 millions d'habitants. (Exemples : l'arrêt de 2014 sur la filiation des enfants nés par GPA à l'étranger, ou la décision de 2015 concernant Vincent Lambert).

Cour de justice de l'Union Européenne

Elle siège à Luxembourg et qui traite des questions de l'Union Européenne regroupant 28 pays et plus de 500 millions d'habitants. (Exemple : l'arrêt de 2011 concernant la brevetabilité de l'embryon humain).



TEXTES LÉGAUX

Lois

votées par le Parlement dans les domaines fixés à l'article 34 de la Constitution.

Décrets

Signés par le Président de la République ou le 1^{er} Ministre et les ministres concernés.

Arrêtés

Signés par une autorité administrative : ministre mais aussi préfet, maire, président de région ou de département.

Circulaires

Documents explicatifs adressés par une autorité aux services administratifs concernés (ou : notes de services, instructions...).

Les missions de VITA

Depuis plus de 25 ans, Alliance VITA agit pour la protection de la vie et de la dignité humaine avec 2 missions :



aider

les personnes en difficulté confrontées aux épreuves de la vie, avec nos 2 services d'écoute SOS Bébé et SOS Fin de vie.



sensibiliser

la société et les décideurs à la protection des plus fragiles par des actions multiples.

● Décryptage des enjeux de l'actualité bioéthique

au niveau national et international, avec des publications, des études, des prises de paroles médiatiques, des rencontres avec les décideurs politiques et des auditions auprès des instances publiques.

● **Action de sensibilisation et d'alerte**, par des conférences, des enquêtes de rue et des mobilisations d'envergure nationale et internationale.

● **Formation** avec l'organisation notamment de l'Université de la vie, suivie chaque année par plus de 7 000 personnes dans près de 150 villes en France et à l'étranger.

● **Coopération internationale** avec d'autres associations.

Les services d'écoute



Pour toutes les questions liées
à la maternité (fausses couches,
grossesses imprévues, IVG,
handicap, infertilité...).

- www.sosbebe.org
- **01 42 47 08 67**
- contact@sosbebe.org



Pour apporter aide et soutien aux
personnes malades ou en fin de vie,
à leurs proches, aux soignants ainsi
qu'aux personnes endeuillées...

- www.sosfindevie.org
- **01 42 71 32 94**
- ecoute@sosfindevie.org



WWW.ALLIANCEVITA.ORG

