

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

- **Examen** du rapport sur l'évaluation, en application de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à la suite du débat public organisé sous forme d'états généraux préalablement à la révision de la loi de bioéthique (Jean-François Eliaou , député, et Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, et, rapporteurs)..... 2

Jeudi 4 juillet 2019
Séance de 12 h 30

Compte rendu n° 50

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

**Présidence
de M. Cédric Villani,
*premier vice-président***



Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Jeudi 4 juillet 2019

- Présidence de M. Cédric Villani, député, premier vice-président de l'Office -

La réunion est ouverte à 12 h 30.

Examen du rapport sur l'évaluation, en application de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à la suite du débat public organisé sous forme d'états généraux préalablement à la révision de la loi de bioéthique (Jean-François Eliaou, député, et Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, et, rapporteurs)

Mme Huguette Tiegna, députée, vice-présidente de l'Office.- Le 12 juillet dernier, l'Office a désigné Jean-François Eliaou, député, et Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, pour évaluer le rapport du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur les états généraux de la bioéthique, comme le prévoit l'article L 1412-1-1 du code de la santé publique. Cette désignation est intervenue quelques jours après que le CCNE a présenté devant l'Office tout entier ce rapport de synthèse.

Nos deux collègues rapporteurs étaient alors au milieu de leurs auditions leur ayant permis de nous présenter à l'automne dernier un premier rapport consacré à une évaluation scientifique de la loi de bioéthique de 2011.

Vous vous en souvenez certainement, ce premier rapport, extrêmement complet et précis, a donné lieu à un travail très approfondi de l'Office au cours de deux réunions successives.

L'enjeu du rapport que nos collègues vont nous présenter dans quelques instants est plus restreint car il s'agit d'évaluer le seul rapport de synthèse des états généraux de la bioéthique élaboré par le CCNE à la suite de l'organisation de ces états généraux.

Si l'examen d'un deuxième rapport sur ce sujet de la bioéthique peut paraître redondant, il faut se féliciter néanmoins que l'Office respecte parfaitement la loi qui a prévu qu'il établisse et examine ce rapport.

Mme Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, rapporteure.- Pour équilibrer la présentation de notre premier rapport sur l'évaluation de l'application de la loi de bioéthique de 2011, je vous présenterai l'ensemble de notre projet de rapport, qui vous a été diffusé, et Jean-François Eliaou complétera *in fine*.

De manière générale, démocratie participative et démocratie représentative peuvent et doivent être complémentaires, voire synergiques, et non antagonistes. Pour cela, les modalités retenues pour leur articulation doivent être bien conçues et bien appliquées.

Le législateur, sur une initiative parlementaire, a confié au CCNE, à côté de sa mission de réflexion éthique indépendante, une mission d'opérateur en tant qu'organisateur

des états généraux de la bioéthique, responsabilité qui inclut la présentation d'un rapport de synthèse.

Pour mémoire, le texte de l'article L 1412-1-1 du code de la santé publique est précis ; il dispose que :

« Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation, en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée.»

Nous sommes bien dans le cadre de la préparation d'un projet de réforme de la loi de bioéthique de 2011, que cette loi prévoyait au plus tard en 2018. Par ailleurs, il est clair que les progrès de la connaissance dans ces domaines sont réels et justifient ces états généraux : le rapport d'évaluation de la loi de bioéthique, présenté en novembre dernier, le démontre.

Pour autant, le CCNE n'a consulté l'OPECST que de manière très informelle, par des contacts avec son président et premier vice-président. Le cas précédent, en 2014, allait dans un sens comparable.

Il faut également souligner qu'en 2012, a été ajoutée dans la loi, à l'initiative de l'Office, une appréciation préalable par les commissions compétentes et l'OPECST de l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser le concours de la Commission nationale du débat public.

Là non plus, le CCNE n'a pas formellement sollicité l'avis de l'OPECST, bien qu'il ait constaté dans son rapport qu'ayant pris conscience de l'importance de la communication pour faire connaître au plus grand nombre les états généraux et inciter à y participer, il devait « néanmoins de reconnaître que la communication [avait] été tributaire de moyens financiers contraints ». La CNDP aurait peut-être pu l'assister utilement d'une manière ou d'une autre...

Il conviendrait donc que la coordination entre le CCNE et l'OPECST soit plus formalisée à l'avenir. Le pouvoir parlementaire, exercé par les représentants de la Nation, doit être consolidé, voire renforcé, pour tout ce qui concerne les processus de contrôle, d'évaluation et d'évolution des lois de bioéthique.

Le CCNE a également rappelé dans son rapport que les précédents états généraux de la bioéthique, qui se sont déroulés en 2009, avaient consisté en trois réunions avec le public – à Rennes, sur la procréation, à Strasbourg, sur le don d'organes et à Marseille, sur les cellules souches – et que le rapport de synthèse avait été réalisé sous l'égide du ministère de la santé.

Un des acquis des états généraux de 2009 consiste dans la possibilité :

– pour les experts, de dépasser la stricte défense d'intérêts, fussent-ils scientifiques ou propres à l'art médical, pour y ajouter une responsabilité d'information à l'égard de non-spécialistes qui font l'effort de s'impliquer dans une réflexion personnelle et collective ;

– pour les participants, d'aller au-delà de l'expression d'un point de vue « figé » pour s'engager à discuter, c'est-à-dire argumenter, et donc d'admettre la possibilité d'une position autre.

Dans le cas actuel, le CCNE a lancé les états généraux de la bioéthique le 18 janvier 2018. La consultation sur un site internet spécifiquement créé à cet effet s'est tenue jusqu'au 30 avril 2018. Le rapport de synthèse a été approuvé par le CCNE en formation plénière, à l'unanimité de ses membres, le 31 mai 2018.

Conformément à la loi de 2011, ce rapport a été formellement remis, puis présenté devant l'Office par M. Jean-François Delfraissy, président du CCNE, le 7 juin 2018. La loi de 2011 a confié à l'OPECST la tâche d'évaluer ce rapport de synthèse, « en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme », et l'Office a désigné comme rapporteurs les mêmes que pour l'évaluation de l'application de la loi de bioéthique de 2011.

Par souci de cohérence dans leur démarche, ces mêmes rapporteurs se sont attachés à ne pas inclure dans le champ de ce second rapport certains thèmes, qu'ils ne considèrent pas comme « scientifiques » à proprement parler, et que le CCNE a choisi, lui, d'inclure dans celui des états généraux, mais sous la qualification spécifique de thèmes « en résonance avec les préoccupations sociétales », donc hors du champ de compétences de l'Office.

En deuxième lieu, nous vous proposons d'évaluer la méthodologie suivie par le CCNE, en nous appuyant sur les exigences en la matière de la Commission nationale du débat public, la CNDP, autorité administrative *a priori* la plus compétente pour l'organisation de débats publics sur l'environnement. Pour celle-ci, les « *valeurs essentielles qui sont autant de principes nécessaires à la bonne organisation des débats publics* » sont l'indépendance, la neutralité, la transparence, l'égalité de traitement, l'argumentation. Il semblait naturel d'appliquer cette « grille de lecture » à la consultation publique dont rend compte le rapport de synthèse du CCNE.

Quand elle évoque l'indépendance, la CNDP fait référence à son statut d'autorité administrative indépendante, c'est-à-dire d'institution de l'État placée en dehors des hiérarchies administratives traditionnelles. Il en est de même pour le CCNE.

S'agissant de la neutralité, l'organisateur du débat public ne doit en aucun cas exprimer un avis ou une recommandation sur le fond du dossier, mais établir un bilan du déroulement du débat et les conclusions et enseignements à en tirer pour la poursuite du projet.

De ce point de vue, le CCNE a délimité lui-même, en amont de la consultation, les neuf thèmes sur lesquelles elle porterait :

▪ Six domaines « où les progrès scientifiques ont été constants » :

– la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires humaines,

- les examens génétiques et la médecine génomique,
- les dons et la transplantation d'organes,
- les neurosciences,
- les données de santé,
- l'intelligence artificielle et la robotisation.

▪ Un thème, la santé et l'environnement, dont l'inscription dans le champ de la consultation « est justifiée par la prise en compte de plus en plus grande de l'impact de l'environnement sur la santé », selon les termes du CCNE.

▪ Deux thèmes « en résonance avec les préoccupations sociétales et qui ont pu, à cet égard, évoluer ces dernières années » :

- la procréation,
- l'accompagnement de la fin de vie.

Ces choix peuvent soulever la question de la neutralité de la procédure utilisée pour les états généraux, puisque les thématiques débattues ont été choisies « en amont » des travaux et que, parmi celles-ci, figuraient la procréation et la fin de vie, qui n'entraient pas explicitement dans le champ de la loi de bioéthique de 2011. Selon le rapport du CCNE lui-même, « ces deux thèmes qui ne relèvent pas véritablement de la bioéthique ont été inclus après discussion [...] dans les États généraux, car il a paru important de profiter de cette consultation citoyenne pour recueillir les opinions de la société sur ces deux thèmes. »

Sauf pour l'intelligence artificielle et la robotisation, le CCNE avait déjà pris position sur tous les thèmes en cause, dans l'exercice de sa mission consistant à émettre des avis indépendants. Le rapport écrit en donne le détail. Cela est bien normal, puisque le CCNE se situe depuis sa création au cœur de la réflexion éthique en France et ses avis, qui sont publics, sont depuis l'origine une source permettant la compréhension, dans la durée, des enjeux scientifiques et médicaux de la biomédecine.

Par ailleurs, il existe aussi des critiques tenant à une certaine « proximité » d'approches et de réflexions entre les scientifiques et médecins membres du CCNE et les scientifiques et médecins qui seront éventuellement demandeurs de modifications, d'assouplissements ou d'aménagements des « interdits éthiques » ou plus généralement des règles bioéthiques. À cet égard, on peut souligner que la publication systématique de ses avis depuis la création du CCNE et son choix d'explicitier les données et arguments scientifiques et médicaux qui les fondent, garantissent la possibilité de soumettre le raisonnement tenu à l'appréciation critique des scientifiques et non-scientifiques, des médecins et des associations de malades, des diverses institutions publiques... L'OPECST peut ainsi lui-même mobiliser les expertises à sa disposition pour les analyser.

En ce qui concerne la transparence, il faut la comprendre comme la nécessité de s'assurer que l'ensemble des informations et des études disponibles sur le sujet a été mis à la disposition du public. Au cours du débat, aucune question ne doit être écartée, aucune censure exercée.

De ce point de vue, le site internet participatif mis en place par le CCNE a comporté, pour chacun des thèmes retenus :

- une partie informative comprenant :
 - une courte introduction du thème ;
 - une présentation de la structuration de la consultation autour de trois axes, dont deux de nature informative (constats et enjeux/valeurs et principes) et l'un portant sur la discussion (quelles pistes de discussion) ;
 - les définitions des notions et données scientifiques indispensables à une première compréhension de ce dont il est question ;
 - un « état des lieux » présentant le cadre juridique, des données chiffrées officielles relatives aux pratiques sous forme de schémas didactiques ; ainsi qu'une bibliographie sélective.
- une partie consultative clairement identifiée, avec une introduction et des exemples de questions à débattre.

On peut constater que les questions posées permettent effectivement d'engager la réflexion éthique, en l'état actuel de chaque domaine en cause, à partir du moment, du moins, où l'on a préalablement fourni un investissement de compréhension des données scientifiques, médicales et techniques qu'il comporte, facilité par la vulgarisation, au sens académique, remplie par les différentes institutions en charge des domaines considérés.

S'agissant de l'égalité de traitement, pour la CNDP, il importe que soient mis en œuvre tous les moyens nécessaires pour que chacun – citoyen, association, etc. – quelles que soient son opinion, ses implications, ses motivations, puisse s'exprimer et soit traité de la même manière. Le rapport détaille l'ensemble des auditions menées par le CCNE, en grand nombre et sans oubli notable. Il a contacté 400 organisations pour leur proposer d'être entendues. 154 auditions ont eu lieu, dont 88 d'associations et 36 de sociétés savantes.

Comme l'indique le CCNE, « Les auditions (...) ont constitué non pas des lieux de débat, mais plutôt des moments de clarification, d'explicitation de la part des organisations qui avaient répondu à cette invitation. ».

Enfin, pour ce qui est de l'argumentation, il s'agit de veiller à ce que les participants puissent apporter des arguments expliquant leur point de vue. Le débat public est un temps d'échanges et de discussion dans le processus de décision et ne peut être assimilé à un sondage ou à un référendum.

Le site internet a été accessible pendant 78 jours, du 12 février au 30 avril 2018 et a eu :

- 183 498 visiteurs uniques ;
- 29 032 participants ayant apporté 64 985 contributions : 3 755 nouvelles propositions se sont ajoutées aux 115 propositions initiales [du CCNE], propositions elles-mêmes soumises à l'avis des internautes qui étaient appelés à déposer leurs « arguments » en faveur ou en défaveur des propositions (60 493 au total) » ;

– les contributions ont porté très majoritairement (69 %) sur les deux thèmes choisis par le CCNE « en résonance avec les préoccupations sociétales et qui ont pu, à cet égard, évoluer ces dernières années » (soit, procréation et société : 45 %, prise en charge de la fin de vie : 24 %) ;

– les 28 % des contributions relatives aux domaines « où les progrès scientifiques ont été constants » ont correspondu pour 12 % aux cellules souches et recherche sur l’embryon, 5 % aux examens génétiques et la médecine génomique, 4 % aux dons et transplantations d’organes, 3 % à l’intelligence artificielle et robotisation, 2 % aux neurosciences, 2 % aux données de santé. Cette répartition peut sembler valider socialement le choix du CCNE d’inclure des sujets hors de la loi de bioéthique.

Outre le site internet, ont eu lieu des consultations et des événements organisés par les espaces éthiques régionaux, en particulier sur les thèmes « procréation et société » et « examens génétiques et médecine génomique ».

Par ailleurs, le CCNE a mis en place un comité citoyen, dans le cadre des états généraux que la loi le chargeait d’organiser. Le CCNE n’est pas l’auteur des « Opinions de ce comité citoyen », qui ont été présentées à l’OPECST par ses membres, le 7 juin 2018 de manière distincte. Le comité citoyen était composé de 22 personnes, mandatées pour faire une lecture critique des États généraux de la bioéthique. Ses membres, âgés de 18 ans et plus, reflétant la diversité de la population française en termes de sexe, d’âge, de catégorie socioprofessionnelle et de lieu d’habitation, avaient été recrutés et animés par l’entreprise Kantar Public.

Il ne s’agissait pas de constituer un échantillon statistiquement représentatif de la population, qui n’aurait pas de sens sur un panel aussi réduit, mais seulement de refléter et représenter la diversité de la population française. Les notions de majorité et de minorité évoquées dans les opinions publiées doivent donc être considérées avec prudence et uniquement en termes qualitatifs et non quantitatifs.

Ce comité a rédigé des avis sur deux sujets du domaine de compétence de l’Office : le processus des États généraux de la bioéthique et la génomique préconceptionnelle. Sur le processus, le comité observe qu’il y a eu des débats nombreux en région, avec une bonne fréquentation, et fait deux observations : la parole militante a parfois prédominé, gênant l’échange ; et une certaine inégalité territoriale, certaines régions ayant accueilli moins de débats que d’autres. Le comité citoyen a suggéré également la création d’un comité citoyen permanent, mais renouvelé régulièrement, pour jouer le rôle de relais du CCNE dans l’opinion publique et offrir un éclairage citoyen au CCNE. Un tel comité citoyen permanent pose toutefois la question de son articulation avec la démocratie représentative et suscite une grande réserve de la part de vos rapporteurs.

Enfin, le comité citoyen a estimé trop long le délai de sept années entre deux révisions des lois de bioéthique prévu par la loi en vigueur, et a proposé de le ramener à cinq ans, ce qui semble de bon sens.

Sur le second thème, le comité citoyen a fait apparaître des oppositions analogues à celles constatées sur le site du débat public. Ainsi, une « majorité » des membres souhaitent rendre les données issues des tests génétiques accessibles à la recherche de façon anonyme, mais leur communication aux patients sans leur consentement fait débat. De même, pour le

diagnostic préconceptionnel, une « majorité » des membres étaient favorables à le permettre pour tous, mais une forte minorité plutôt à le limiter aux populations à risque.

Un troisième avis du comité citoyen a porté sur la fin de vie, qui ne faisait pas partie du champ de la révision de la loi de bioéthique à proprement parler, ni du champ des avancées de la science justifiant une évaluation par l'Office.

En tout état de cause, il faut insister sur le fait que les consultations des citoyens par voie numérique mises en place par le CCNE, ou *via* le comité citoyen, n'ont aucune représentativité statistique puisque les observations sont déposées sur la base du volontariat, avec de nombreux biais : le souhait de déposer des observations sur internet est en soi un critère différenciant, excluant les non-utilisateurs d'internet et ceux qui ne manifestent pas leur opinion même s'ils en ont une, etc.... ; le même internaute peut déposer autant de contributions qu'il souhaite ; etc.

L'analyse de résultats chiffrés doit rester très prudente : comme souvent dans ce type d'exercice, les « sachants », ceux qui ont déjà eu l'occasion de construire une réflexion sur ces sujets complexes, et les « militants » qui défendent une cause, sont ceux qui s'expriment le plus spontanément. La fréquence des prises de position en faveur de telle ou telle évolution ne dit rien, par elle-même, de leur représentativité au sein de la population française. Il faut insister sur le fait que ces différentes consultations ne sauraient « représenter » les opinions de la population française et ne doivent être prises en compte que qualitativement et non quantitativement.

En troisième lieu, j'en viens à qu'il convient de souligner dans la présentation par le CCNE des enseignements à retirer des états généraux pour les thèmes présentant une dimension scientifique, technique ou médicale, sans entrer dans le champ des débats dits de société.

– sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches humaines : le CCNE souligne que les intervenants se sont prononcés sur le principe des recherches plutôt que sur les avancées scientifiques, avec des « assertions émises de façon peu argumentées » scientifiquement ;

– sur les examens génétiques et la médecine génomique : le CCNE met en avant le besoin qui s'est exprimé d'information sur les examens génétiques et la médecine génomique, ainsi que le souhait d'une transmission des résultats des examens génétiques appelant accompagnement et encadrement. Quant aux demandes d'évolutions législatives, elles sont plutôt le fait des experts, en particulier l'extension du diagnostic préimplantatoire aux aneuploïdies ;

– sur les dons et transplantations d'organes, le CCNE constate que « le don et la greffe d'organes n'ont pas été remis en cause en tant que tels » et que « les principes de gratuité, d'anonymat et de consentement au prélèvement font consensus. » Il constate également que, hormis pour le don de gamètes, les dons de produits du corps humain ont été absents des débats, en particulier le don de cellules souches hématopoïétiques ;

– sur les neurosciences, le CCNE souligne le faible nombre de préconisations concrètes, tant de la part « de la société civile » que des sociétés savantes, le rappel « de grands principes » ayant prévalu, « qui ont, pour la plupart, fait consensus », notamment l'intérêt de la recherche, mais aussi la nécessité de protéger les données individuelles, le

constat de la complexité du cerveau, le principe de la justice sociale notamment eu égard aux techniques de neuro-amélioration ;

– sur les données de santé, l’intelligence artificielle et la robotisation : le CCNE relève que les contributions sont formulées en termes de principes généraux, les participants aux débats ou aux auditions ayant insisté sur le déficit général d’information technique (anonymisation, pseudonymisation, sécurisation des données). Les préoccupations visent une demande d’explications sur le fonctionnement des outils numériques et l’exploitation des données collectées, la crainte d’« une perte de la relation humaine qui s’établit entre le patient et le médecin, avec, à terme, le risque que la décision médicale soit imposée par l’outil numérique et non plus explicitée et partagée entre le patient et le médecin » et « une méfiance partagée quant au devenir des données et au risque de leur exploitation malveillante, coercitive ou commerciale, en particulier vis-à-vis de personnes vulnérables, par des assureurs, ou des plateformes médicales, voire l’assurance maladie ».

Sur l’IA plus spécifiquement, le CCNE constate que, « quel que soit le canal par lequel sont remontées les réflexions », prévaut la considération des « promesses » de ces nouvelles technologies : « mettre un frein à leur développement (...) pourrait être analysé comme contraire à l’éthique. ». Pour autant, « des interrogations voire des inquiétudes » existent sur le risque de déshumaniser la médecine.

En résumé, les rapporteurs de l’Office constatent la comparabilité, voire l’identité, des enseignements des états généraux avec les informations qu’ils ont recueillies à l’occasion de leur évaluation pour l’Office de l’application de la loi de 2011 relative à la bioéthique.

En quatrième lieu, quelles sont les pistes d’action du CCNE, après ces états généraux ?

Tout d’abord, le CCNE souligne le besoin d’information, essentiel « non seulement pour les citoyens qui se sont exprimés, mais aussi pour les professionnels de santé ». Il estime aussi que, malgré ses efforts de pédagogie, « l’appropriation du contenu technique des questions mises en débat n’a été que partielle, ce qui a pu entraver la bonne compréhension des enjeux. »

L’Office scientifique a un rôle à jouer en la matière, et certains sujets requièrent qu’il se saisisse à intervalles plus courts que ceux de la révision de la loi de bioéthique. Pour cela, on pourrait suggérer de plus s’appuyer sur le rendez-vous annuel fixé par la loi avec l’Agence de biomédecine, en prévoyant des tables rondes annuelles, ou tous les deux ans, plutôt qu’un simple compte rendu d’activité de l’agence. De même, l’Office gagnerait à avoir la possibilité de s’autosaisir des sujets en temps opportun, mais la question de l’autosaisine de l’Office doit être traitée ailleurs que dans le cadre de la loi de bioéthique, qui ne constitue pas le « véhicule législatif » adapté pour ce faire.

Le CCNE relève aussi une adhésion assez générale au principe de la recherche, ce qui est heureux, qu’il s’agisse de la recherche en neurosciences, qui fait consensus ; ou du développement des recherches en génétique « encouragé par une majorité des participants ». En ce qui concerne les recherches sur l’embryon et sur les cellules souches embryonnaires, les positions « restent très opposées ». Les participants se sont prononcés sur la question même de l’autorisation des recherches ; les scientifiques et les sociétés savantes mettent en avant, eux, les avancées scientifiques, et suggèrent une distinction, dans la loi, entre la recherche sur l’embryon et la recherche sur les cellules souches embryonnaires, en particulier sur les lignées

cellulaires. Un certain consensus est apparu sur la nécessité d'un encadrement législatif de ces recherches. Une demande consensuelle est que la loi pose des limites à ne pas franchir.

Enfin, pour les participants, des attentes et des craintes sont directement liées aux évolutions de la technique et de la pratique médicales, notamment l'acte de soin et la relation patient-médecin à préserver et l'utilisation des données de santé, dans le sens des conclusions de l'Office après l'audition publique du 24 février dernier sur l'IA et les données de santé.

Ces préoccupations rejoignent les recommandations présentées en conclusion de l'évaluation de l'application de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Plus généralement, on ne peut que donner acte au CCNE de la rigueur et de la conscience avec lesquelles il a rempli, en 2018, la tâche d'organisateur des états généraux de la bioéthique que lui confie la loi, et de la qualité, à tous égards, de son rapport de synthèse.

Il y a plus matière à s'interroger sur la forme, sur la coordination formelle avec l'OPECST telle que prévue par la loi – il conviendra à l'avenir que les consultations prévues soient véritablement effectives –, et, sur le fond, sur l'adjonction aux états généraux de la bioéthique, conçus par le législateur pour des motifs liés à l'avancée des connaissances scientifiques, techniques et médicales, de sujets plus sociétaux voire relevant d'options philosophiques, comme la fin de vie.

M. Jean-François Eliaou, député, rapporteur.- Je confirme en tous points la présentation que vient de faire ma collègue sénatrice, et insisterai seulement sur trois aspects.

Tout d'abord, nous estimons que la relation de l'Office avec le CCNE devrait être aussi étroite que possible, en amont du débat public et dans le cadre de l'organisation du débat public, notamment pour ce qui concerne l'éventuel appui de la CNDP évoqué par la loi.

En second lieu, la consultation menée comprend un biais intrinsèque, que ce soit sous sa forme présente ou par voie numérique, et ne repose sur aucune forme d'échantillonnage. En particulier, les reprises dans les médias des opinions formulées doivent être regardées avec prudence, et uniquement en termes qualitatifs.

J'ai par ailleurs été très étonné que soient inclus dans ce débat public des questionnements hors loi de bioéthique, qui se limite en principe à la prise en compte de l'incidence des progrès médicaux. C'est bien pour cette raison que nous avons nous-mêmes choisi de ne pas commenter, dans notre premier rapport, la question de l'extension de la PMA.

Mme Huguette Tiegna, députée, vice-présidente de l'Office.- Je tiens à féliciter nos deux rapporteurs pour la qualité et la richesse de leur travail. Il est vrai par ailleurs que le débat médiatique se concentre en règle générale sur l'émotion, plus que sur la raison.

M. Patrick Hetzel, député, vice-président de l'Office.- Je m'associe bien volontiers aux remerciements faits à nos deux rapporteurs, et ferai deux remarques. La première est qu'effectivement, une meilleure coordination en amont avec le CCNE serait souhaitable. La seconde est que les questions de bioéthique les plus scientifiques ont pu être quelque peu occultées par les débats les plus médiatiques, entraînant une certaine déformation du débat public. En tout état de cause, le rapport du CCNE sur le débat public ne saurait être considéré comme reflétant l'état de l'opinion publique.

M. Jean-François Eliaou, député, rapporteur.- En effet, la consultation telle qu'elle a été menée met plus en exergue les positions des « sachants » et celles des « militants » que les autres. Je souhaite conclure notre présentation en rappelant que ceux-ci auront duré un an et demi environ au total.

Mme Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, rapporteure.- S'agissant du CCNE, peut-être certains de ses membres ont-ils souhaité optimiser l'attractivité de la consultation publique, qui aurait sans doute été moindre si certains des thèmes inclus dedans ne l'avaient pas été ?

Mme Huguette Tiegna, députée, vice-présidente de l'Office.- Je vous propose d'autoriser la publication du rapport.

La publication du rapport d'évaluation du rapport de synthèse des états généraux de la bioéthique par le CCNE est autorisée à l'unanimité.

La réunion est close à 13 h 30.

Membres présents ou excusés

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques

Députés

Présents. - M. Philippe Bolo, M. Jean-François Eliaou, M. Jean-Luc Fugit, M. Patrick Hetzel, Mme Huguette Tiegna, M. Cédric Villani

Excusés. - M. Christophe Bouillon, M. Claude de Ganay, M. Antoine Herth, M. Jean-Paul Lecoq

Sénateurs

Présents. - Mme Annie Delmont-Koropoulis, Mme Angèle Prévile

Excusés. - Mme Laure Darcos, M. Gérard Longuet, Mme Catherine Procaccia, M. Bruno Sido