



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

perspectives

Question écrite n° 51317

Texte de la question

M. François de Rugy interroge Mme la ministre de la santé et des sports sur les états généraux de la bioéthique et l'exclusion des débats de la question de la fin de vie. En effet, les sujets abordés sont le prélèvement et la greffe, la médecine prédictive, les cellules souches et les embryons, l'assistance médicale à la procréation et les diagnostics prénatal et préimplantatoire. Il n'est jamais fait mention de la fin de vie. Pourtant la bioéthique a bien pour but de garantir le respect de la dignité humaine, et c'est pourquoi le sujet de la fin de vie, qui pose la question du droit de mourir dans la dignité, a toute sa place dans des états généraux de la bioéthique. Certes, ces états généraux servent de préparation à la révision de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique et la question de la fin de vie fait l'objet d'une autre loi, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti ». La « loi Léonetti » a fait l'objet d'une commission d'évaluation d'avril à décembre 2008 mais elle n'a pas donné lieu à une consultation du public. Or l'intérêt principal de ces états généraux de la bioéthique est bien de donner la parole aux citoyens par le biais d'un site Internet ou de débats organisés en région. Il tient à rappeler que, selon un sondage BVA d'avril 2009, 87,5 % des Français pensent que les états généraux de la bioéthique devraient porter sur la fin de vie et l'éventuel droit à l'euthanasie. Il est à noter que le Conseil d'État, quant à lui, dans son étude sur la révision des lois de bioéthique aborde la question de la fin de vie. Par conséquent, il lui demande les raisons pour lesquelles la fin de vie n'est pas au programme des états généraux de la bioéthique.

Texte de la réponse

Le Président de la République a souhaité qu'à l'occasion de la révision de la loi du 6 août 2004, outre les travaux d'évaluation par les différentes instances d'expertise, soit organisée une vaste consultation permettant d'associer les citoyens au débat sur les enjeux de la bioéthique. C'est à cette fin que se sont déroulés, au premier semestre 2009, des États généraux de la bioéthique. Les États généraux ont pris diverses formes et en particulier celle d'événements organisés par les espaces régionaux d'éthique adossés aux centres hospitaliers universitaires (CHU) et, moments phares, celle de trois forums régionaux réunis à Rennes, Marseille et Strasbourg qui se sont déroulés tout au long du mois de juin 2009. Ces forums ont permis à un panel de citoyens formés préalablement aux questions de bioéthique de débattre avec des spécialistes. Enfin, une journée de restitution nationale s'est tenue le 23 juin à Paris. Un rapport a été remis le 2 juillet au Président de la République. Parallèlement à ces événements, un site internet dédié a permis de mettre en ligne les éléments essentiels du débat ainsi accessibles à chacun et de recueillir l'expression des internautes. L'ensemble des contributions recueillies constituera l'un des éléments venant alimenter la réflexion d'ensemble menée dans l'optique du réexamen de la loi de bioéthique. Centrée sur la révision de la loi bioéthique du 6 août 2004 et de ses thématiques, la lettre de mission adressée au comité de pilotage des États généraux entendait porter le débat sur les domaines de la loi du 6 août 2004. Cinq grands thèmes ont donc été retenus par le gouvernement dans ce cadre exclusif : la recherche sur les cellules souches et l'embryon, la médecine prédictive, l'assistance médicale à la procréation, le prélèvement et la greffe, les diagnostics prénatal et préimplantatoire. La loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie s'inscrit en effet, davantage dans une problématique

d'ensemble relative aux droits des malades. Le sujet a néanmoins été débattu, et de nombreuses contributions ont été réunies sur ce point qui viennent enrichir, au delà de la question bioéthique, la réflexion actuelle sur l'évaluation de la loi du 22 avril 2005. Cette loi a fait l'objet en 2008 d'une mission parlementaire d'évaluation qui a procédé à de multiples auditions. Un travail identique a été mené par le Conseil d'État aboutissant aux mêmes conclusions. Ces rapports ont mis en évidence un certain nombre d'ajustements de nature non législative qui sont actuellement à l'étude en vue de leur mise en oeuvre. Ainsi, un projet de modification du code de déontologie médicale va être soumis au Conseil d'État visant, d'une part, à permettre à la famille et aux proches d'engager une procédure collégiale d'arrêt des traitements et, d'autre part, à préciser les modalités des traitements à visée antalgique ou sédatrice accompagnant les arrêts de traitement en fin de vie lorsque la douleur du patient cérébro-lésé n'est pas évaluable.

Données clés

Auteur : [M. François de Rugy](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (1^{re} circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 51317

Rubrique : Bioéthique

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 juin 2009, page 5534

Réponse publiée le : 18 août 2009, page 8152