

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

Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Lundi

9 septembre 2019

Séance de 20 heures 30

Compte rendu n° 33

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2018-2019

**Présidence de
Mme Agnès Firmin
Le Bodo, *présidente***

– Audition de Mmes Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice, et Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, puis discussion générale sur le projet de loi relatif à la bioéthique (n° 2187) (M. Jean-Louis Touraine, rapporteur sur les articles 1 et 2, Mme Coralie Dubost, rapporteure sur les articles 3 et 4, M. Hervé Saulignac, rapporteur sur le titre II, M. Philippe Berta, rapporteur sur les titres III et IV, M. Jean-François Eliaou, rapporteur sur le titre V et Mme Laetitia Romeiro Dias, rapporteure sur les titres VI et VII)..... 2
– Présences en réunion 95



**COMMISSION SPÉCIALE CHARGÉE D'EXAMINER
LE PROJET DE LOI RELATIF À LA BIOETHIQUE**

Lundi 9 septembre 2019

La séance est ouverte à vingt heures quarante.

(Présidence de Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente)



La commission spéciale procède à l'audition de Mmes Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice, et Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, et à la discussion générale du projet de loi relatif à la bioéthique (n° 2187) (M. Jean-Louis Touraine, rapporteur sur les articles 1 et 2, Mme Coralie Dubost, rapporteure sur les articles 3 et 4, M. Hervé Saulignac, rapporteur sur le titre II, M. Philippe Berta, rapporteur sur les titres III et IV, M. Jean-François Eliaou, rapporteur sur le titre V, et Mme Laetitia Romeiro Dias, rapporteure sur les titres VI et VII).

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Mesdames les ministres, je vous remercie d'être parmi nous pour l'examen du projet de loi relatif à la bioéthique. Au cours des dix derniers jours, nous avons déjà passé cinquante-cinq heures en auditions. Nous avons pu travailler, poser des questions et, pour certains d'entre nous, évoluer.

Nous commencerons par entendre les ministres, qui présenteront le projet du Gouvernement dans un exposé liminaire de quelques minutes chacune. Puis ce sera au tour des six rapporteurs, qui disposeront chacun de cinq minutes pour poser leurs questions, des porte-parole des groupes qui auront quatre minutes – cette durée pouvant être répartie entre deux orateurs – et enfin des députés, dont les interventions ne pourront excéder une minute. Les ministres répondront après chaque groupe d'intervenants, à raison de cinq interventions pour les questions des députés. À 1 heure du matin, quoi qu'il advienne, la réunion lèvera, car nous commencerons l'examen des 2 229 amendements déposés dès demain, à 16 heures. Le nouveau règlement de l'Assemblée nous impose d'avoir terminé au plus tard dans la nuit de vendredi à samedi. Il est donc probable que nous siégerons au-delà de 1 heure du matin les autres soirs.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Je serai brève, mais cette brièveté est inversement proportionnelle à l'immensité de notre tâche. Nous ouvrons une séquence inédite en ce sens que chaque projet de loi de bioéthique affronte les enjeux toujours singuliers d'une époque. La France a la chance d'organiser à intervalles réguliers un grand débat de société, au cours duquel la science rencontre nos grands principes éthiques. Cette rencontre a lieu chaque jour dans le quotidien des Français, dans les discussions familiales ou entre amis. Mais, à l'heure des choix, un lieu s'impose : le Parlement.

Ce rendez-vous, nous l'avons préparé ensemble. Le projet de loi que je vous présente ce soir, aux côtés de Nicole Belloubet et de Frédérique Vidal, a été largement nourri de vos travaux – ceux de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) et de la mission d'information.

À la demande du Premier ministre, le ministère des solidarités et de la santé, le ministère de la justice et le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation ont organisé une série de séminaires pour présenter, de façon neutre et approfondie, aux parlementaires qui le souhaitent les questions mises en débat.

Des revendications nouvelles ont émergé, dans une société qui évolue et où les modèles et les repères ne sont jamais figés. Nous ne pouvons pas non plus ignorer que des marchés se développent, que des pratiques prospèrent dans d'autres pays et que les frontières s'effacent. La France a fait le choix que les représentants du peuple décident de ce qui est permis et interdit dans le champ de la bioéthique. Peu de pays mènent cette réflexion parce qu'elle nécessite à la fois la capacité à déployer les techniques médicales dont il est question, un régime politique démocratique stable, et une volonté collective de défendre une certaine vision de la liberté, de l'humanité et de la solidarité.

Cette réflexion profonde sur la société dans laquelle nous voulons vivre et que nous voulons proposer aux générations futures, nous y sommes. Elle doit se dérouler dans la sérénité, sans caricature ni raccourci ou clivage artificiel. Nous avons tous des doutes qui subsistent ou des convictions qui s'affinent, mais chacun sera, je le sais, respectueux de la contradiction. C'est au prix d'un débat apaisé et exigeant que nous donnerons un nouveau cadre bioéthique à notre pays.

La voix de la France sur ces sujets porte bien au-delà de ses frontières, en Europe et dans le monde. Face à certaines pratiques, nous devons avoir le courage de ne pas faire du moins-disant éthique la nouvelle référence. Les limites que nous fixerons ne représentent pas un risque de nous exclure de certains marchés, mais une chance de donner des repères à tous.

Le projet de loi que vous allez examiner dessine, en une trentaine d'articles regroupés en sept titres, un cadre permettant à la liberté de chacun de s'exprimer dans le respect de l'intérêt collectif. Il accorde de nouveaux droits, apporte les ajustements rendus nécessaires par les évolutions, tant techniques et technologiques que sociétales. Enfin, il s'intègre à l'édifice bioéthique qui, depuis vingt-cinq ans, assure en France un équilibre entre le respect de la dignité de la personne humaine, l'autonomie de chacun et la solidarité de tous. Ces grands principes ont guidé chaque ligne du projet de loi ; ils ne sont nulle part mis en danger.

Nous aurons évidemment l'occasion de débattre précisément de chacun des articles, mais j'aimerais m'attarder sur certains. L'article 1^{er}, qui concentre tant de débats, est une mesure majeure. Ouvrir la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes non mariées, avec une prise en charge par l'assurance maladie, c'est ouvrir les yeux sur ce qu'est la famille française contemporaine, une famille aux nombreux visages, qui s'épanouit sous des formes diverses.

Bien d'autres sujets sont majeurs : l'accès aux origines, qui est un véritable changement de paradigme pour les enfants, l'autoconservation de gamètes pour les femmes et les hommes, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des pratiques dans le champ de la bioéthique, la transmission des informations génétiques, l'élargissement des missions des conseillers en génétique, ou encore l'accompagnement de la médecine génomique, dans le cadre du soin ou de la recherche, dans le respect de nos valeurs éthiques.

Les sujets que nous allons aborder sont parfois – souvent même – d'une grande technicité. Pour autant, ils recouvrent des enjeux qui auront une incidence très concrète sur le quotidien des Français. Je vous souhaite des débats riches, exigeants, respectueux et constructifs. Comme mes deux collègues, j'aurai à cœur de répondre à toutes vos interrogations.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. Le projet de loi ouvre des perspectives et des droits nouveaux, plus spécifiquement aux femmes, qu'elles vivent ou non en couple. Je suis chargée de son article 4, qui tire les conclusions en termes de filiation de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules.

Le dispositif que je vous présenterai, en lien avec la rapporteure chargée de cet article, porte sur les conditions d'établissement de la filiation. Il prévoit que les couples de femmes qui consentent, devant notaire, à faire une PMA avec tiers donneur, comme c'est le cas aujourd'hui pour les couples hétérosexuels, s'engagent au même moment, de manière très simple, à devenir les mères de l'enfant qui naîtra. En l'état actuel du projet de loi, le document qui établit la filiation est appelé « déclaration anticipée de volonté » (DAV). Il devra être produit lors de la naissance de l'enfant devant l'officier d'état civil. Nous avons proposé qu'il soit établi *ab initio* afin de sécuriser la situation, totalement nouvelle.

En outre, par souci, peut-être excessif, de symétrie, dans le projet de loi tel qu'il vous est présenté, les dispositions relatives à cette nouvelle forme de filiation ont été placées dans un titre propre, après le titre VII consacré à la filiation fondée sur la vraisemblance biologique et avant le titre VIII, tout aussi spécifique, qui porte sur la filiation adoptive. Nous créons un nouveau mode d'établissement de la filiation fondé sur la volonté et l'engagement conjoint de deux femmes, puisque la vraisemblance biologique, à l'évidence, ne peut pas jouer.

Je le sais, le sujet de la filiation suscite de très nombreux débats, absolument légitimes : les ministres et le Gouvernement se sont également interrogés. Leur choix, pesé, est issu d'une réflexion approfondie. Il faut aborder ces sujets avec infiniment de modestie et une certaine délicatesse. Aucun choix ne s'impose d'évidence ; chaque solution présente ses avantages et ses inconvénients.

Nous devons être juridiquement rigoureux – le sort de femmes et d'enfants en dépendra –, mais aussi prendre en considération les questions symboliques, d'une grande importance. Il faut également faire preuve de justesse dans les mots employés. J'ai entendu parler de « stigmatisation » ou de « discrimination ». Ces termes sont excessifs là où la réforme ouvre, en réalité, des droits qu'aucun gouvernement n'avait auparavant proposés. Une distinction juridique – ce n'est que cela – dans le mode d'établissement d'un lien de filiation n'est ni une stigmatisation ni une discrimination.

Le projet de loi présenté par le Gouvernement propose une voie d'équilibre qui repose sur quatre principes simples. Le premier d'entre eux est d'offrir un nouveau droit aux femmes, en particulier aux femmes qui vivent en couple. C'est un engagement du Président de la République, un choix de progrès et d'égalité. Le deuxième principe consiste à offrir aux enfants nés dans ces conditions des droits en tout point identiques à ceux des autres enfants, dans un souci d'égalité. Le troisième principe est d'apporter la sécurité juridique aux mères et

à leurs enfants, la filiation, non établie sur la vraisemblance biologique mais sur la base d'un engagement commun, devant être juridiquement très solide. Enfin, il s'agit, pour le quatrième principe, de ne pas revenir sur le droit applicable aux couples hétérosexuels. Nous souhaitons apporter des droits nouveaux sans rien retirer au régime de filiation applicable à ces derniers, ni le modifier. Ce point est important pour le Gouvernement.

Le texte est totalement novateur, car il permet de sécuriser le lien de filiation sur la base du consentement de deux personnes là où la vraisemblance biologique ne peut, à l'évidence, pas jouer. Les femmes concernées s'engageront dans un projet commun ; l'une et l'autre seront mères, sans distinction ni hiérarchie. C'est la victoire de l'égalité au profit des couples de femmes.

Ce progrès fera date ; c'est même une forme de révolution dans le droit de la filiation. Pour autant, ce progrès ne doit pas s'accomplir en portant atteinte aux équilibres juridiques existants : nous ne souhaitons pas imposer de nouvelles contraintes aux couples hétérosexuels. Le projet de loi tire les conclusions sur la filiation de l'ouverture du droit à la PMA pour les couples de femmes, mais ne vise pas à réformer le droit de la filiation dans son ensemble. Ce texte, porté par Agnès Buzyn, est relatif à la bioéthique ; il ne s'agit pas d'un projet de loi relatif à la famille.

Dans ce cadre, nous nous sommes demandés s'il fallait construire un mécanisme qui imposerait aux couples hétérosexuels de déclarer qu'ils ont eu recours à la PMA. Certains le souhaitent afin d'en finir avec ce qui est qualifié de « culture du secret ». Ce n'est pas complètement le choix fait par le Gouvernement, même s'il a exploré cette voie et demandé son avis au Conseil d'État. Il apparaît comme une évidence que les enfants nés de PMA au sein d'un couple hétérosexuel ne peuvent pas avoir moins de droits d'accès à leurs origines que les enfants nés dans un couple homosexuel. Ils auront exactement les mêmes. Si les

parents ne les informent pas de l'existence d'une PMA, les enfants ne feront pas la démarche, nous assure-t-on. En tout cas, tous pourront engager cette demande d'accès à leurs origines.

Nous n'avons pas souhaité forcer les parents à divulguer le recours à une PMA, alors que c'est une évidence factuelle pour les couples de femmes. Le Gouvernement a fait le choix de laisser les parents déterminer le moment et les conditions de la divulgation de ce recours. S'agissant de sujets aussi délicats et intimes, l'État et le législateur ne me semblent pas devoir s'immiscer à ce point dans la vie des familles. Nous pensons qu'il faut faire confiance à celles-ci et, collectivement, les accompagner pour les convaincre que la PMA est un sujet dont il faut parler. Aujourd'hui, la PMA est socialement mieux acceptée. L'expérience personnelle et familiale des enfants issus de PMA dans les décennies à venir sera certainement très différente de celle des enfants nés il y a trente ans de parents eux-mêmes nés juste après la fin de la Seconde Guerre mondiale. Les mentalités ont changé ; nous devons les aider à évoluer davantage. Le projet de loi, par son objet, va y contribuer en banalisant la PMA, qui sera ainsi mieux acceptée. Enfin, soyons réalistes : les couples hétérosexuels qui voudraient continuer à se taire alors qu'ils ont eu recours à une PMA pourront toujours déclarer que leur enfant est né sans en faire état. La solution retenue me semble donc plus équilibrée et réaliste.

Le dispositif retenu fait l'objet de discussions, je le sais. J'ai été très attentive aux auditions extrêmement riches que vous avez menées. Je ne néglige aucune des questions soulevées, aucune des critiques, aucune des propositions que plusieurs d'entre vous m'ont rapportées. La création d'un nouveau document, la DAV, et d'un titre spécifique au sein du code civil a pu laisser craindre que nous entendions enfermer les couples lesbiens dans un cadre juridique à part. Telle n'est absolument pas l'intention du Gouvernement. Notre seul souci est d'offrir aux enfants et aux mères une sécurité juridique absolue : dès l'origine du

projet de PMA, l'enfant à naître doit avoir un statut clair. C'est une sécurité pour lui et pour les deux mères.

Je prendrai un exemple simple : pour deux femmes qui se lancent dans un tel projet, le fait d'établir la filiation par un acte authentique devant notaire avant même la conception permet d'imposer cette filiation à la naissance, même si, entre-temps, un homme a fait irruption et revendique sa paternité par reconnaissance anticipée. L'officier d'état civil prendra connaissance de la déclaration devant notaire et la fera prévaloir sur la reconnaissance de paternité. Bien sûr, le contentieux n'est pas exclu, mais tant qu'il ne sera pas démontré que l'enfant n'est pas né de la PMA, les deux mères seront mères et leur enfant aura une filiation clairement établie.

Parce que nous construisons une filiation de toutes pièces sur le plan juridique, que nous voulons que les deux mères soient égales au sein du couple et qu'elles puissent s'engager dans cette voie le plus simplement possible, nous avons prévu une procédure légère, mais parfaitement sécurisée.

Certains se sont inquiétés de la mention de la déclaration anticipée de volonté dans l'acte intégral de naissance, qui dévoilerait donc publiquement que ces enfants sont nés d'une PMA, engendrant un risque de stigmatisation. J'entends cette crainte, mais veux la relativiser, puis proposer une voie pour y répondre : les enfants qui auront deux mères sauront, par définition, qu'elles ont eu recours à un tiers donneur – c'est une évidence. La mention dans l'acte de naissance, à laquelle seuls les enfants, leurs ascendants et descendants auront accès, ne change rien à cela. Je le dis avec force : non, le Gouvernement n'a pas l'intention d'imposer dans les actes de naissance une mention stigmatisante telle que « né d'un couple homosexuel ayant eu recours à la PMA » ! Comment peut-on imaginer cela ?

Mais j'entends les craintes et vos auditions ont été extrêmement utiles pour mieux les comprendre. C'est pourquoi je crois qu'il est préférable de mieux prendre appui sur ce qui existe aujourd'hui pour les couples hétérosexuels non mariés : la reconnaissance anticipée de paternité et de maternité. Nous pouvons faire évoluer les dispositions du projet de loi pour les rapprocher de celles prévues par le code civil pour les couples hétérosexuels, afin de banaliser la situation des couples de femmes. Le Gouvernement a travaillé très étroitement avec votre rapporteure, Mme Coralie Dubost, et avec les groupes LaREM et MODEM, afin de proposer une évolution dans deux directions.

Il s'agit d'abord de s'appuyer sur la notion de reconnaissance applicable aux couples hétérosexuels, afin que la mention figurant sur l'acte intégral de naissance pour les enfants nés d'un couple de femmes soit semblable à celle concernant un enfant né d'un couple hétérosexuel l'ayant reconnu de manière anticipée devant notaire. Après le nom des deux mères, il sera simplement mentionné que ces dernières ont reconnu l'enfant à telle date devant tel notaire.

Nous proposons également d'intégrer les dispositions portant sur la filiation des enfants nés d'une PMA avec tiers donneur au sein d'un couple lesbien dans le chapitre V du titre VII consacré à la filiation dans le code civil. Il n'y aurait donc plus de titre spécifique, comme nous l'avions initialement envisagé. Cela permettrait d'établir un tronc commun de règles applicables aux couples ayant recours à la PMA, quelle que soit leur orientation sexuelle. Nous préciserions simplement que la reconnaissance par les deux mères aurait lieu devant notaire. Serait-ce une démarche supplémentaire imposée aux mères ? Non, pas plus que pour un père qui, en l'état actuel du droit, doit établir ce document et le présenter pour déclarer la naissance de son enfant à l'état civil.

Nous aurons l'occasion d'aborder ces sujets dans le détail au moment de l'examen des amendements. Nous sommes d'ailleurs en train de finaliser la rédaction avec votre rapporteure. Ce double mouvement est de nature à rendre ce mode d'établissement de la filiation plus simple, plus sécurisant et encore plus banal, au bénéfice des couples pour lesquels nous ouvrons ce droit nouveau. C'est l'essentiel.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Cette semaine constitue une nouvelle étape, décisive, dans le cheminement de la révision des lois de bioéthique. La réflexion a débuté il y a près de deux ans, à l'occasion des états généraux de la bioéthique. Ce rendez-vous périodique de la science et du droit fait partie de ces instants qui font l'honneur du débat parlementaire. Je sais que nous avons tous le souci d'un débat digne au sein de la commission spéciale, puis en séance publique. C'est une condition nécessaire pour aller au bout des questionnements éthiques et juridiques auxquels nous confrontent les progrès de la science.

Une loi de bioéthique participe d'un défi collectif, celui de faire coïncider deux formes d'attentes qui semblent pourtant difficilement conciliables : ce que la science attend de liberté dans la société et le droit de faire progresser la connaissance, au carrefour entre recherche et soin, et ce que la société attend de la science comme modération, comme prudence, et ce qu'elle lui fixe comme règles.

Une loi de bioéthique ne couvre pas l'ensemble des questions auxquelles la recherche biomédicale peut apporter des réponses, car elles ne sont pas toutes bioéthiques. Mais, je tiens à vous rassurer, mon ministère prépare un projet de loi de programmation pluriannuelle pour la recherche, qui nous permettra d'aborder les grandes priorités de la recherche scientifique à venir.

Ce qui a conduit le législateur à se pencher sur la bioéthique pour la première fois, en 1994, est l'ampleur du questionnement éthique lié à la recherche sur l'embryon. Ce sujet demeure source de débats, comme en témoignent les très nombreux amendements déposés sur ce seul aspect du projet de loi. Rappelons que ce dernier réaffirme les grands principes de notre droit de la bioéthique en précisant la portée. D'abord, l'interdiction de produire des embryons à des fins de recherche demeure. Le Gouvernement réaffirme son attachement à ce principe fort, énoncé par des textes internationaux dont nous sommes signataires. Les embryons proposés à la recherche ont été conçus dans le cadre d'un projet parental et leur destination est conditionnée au recueil du consentement du couple et au contrôle de l'Agence de la biomédecine.

L'article 14 du projet de loi précise la durée pendant laquelle la recherche sur l'embryon est autorisée. Nous avons fait le choix de quatorze jours, interrompant la recherche avant le début de l'organogenèse, processus qui pose des questions éthiques spécifiques. Le texte fixe également à cinq ans la durée de conservation des embryons surnuméraires destinés à la recherche, suivant les recommandations du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). À la lumière des avancées contemporaines en matière de recherche sur l'embryon, il nous a semblé souhaitable de ne pas entretenir artificiellement un stock supérieur aux besoins.

La création de chimères – le transfert pour gestation d'embryons humains dans lesquels des cellules d'autres espèces auraient été introduites – est aussi une ligne rouge. Son interdiction est clairement affirmée dans le projet de loi, la loi en vigueur étant ambiguë. Certaines recherches impliquant l'adjonction de matériels cellulaires humains à des embryons animaux peuvent susciter des espoirs en termes de connaissances et de thérapeutiques – par exemple dans le domaine de la greffe –, mais elles soulèvent aussi des interrogations. Nous serons attentifs à toutes les suggestions qui permettront de garantir la sécurité juridique des chercheurs et laboratoires.

Si notre droit de la bioéthique doit maintenir des interdits, votre travail de législateur consiste aussi à les faire évoluer pour prendre en compte la manière dont les résultats de la recherche scientifique ont modifié les questionnements éthiques. Le titre IV du projet de loi porte spécifiquement sur la recherche scientifique, notamment sur les enjeux contemporains de la recherche sur l'embryon et les cellules souches. En prenant appui sur les travaux du CCNE et de l'OPECST, nous avons souhaité intégrer les incidences de trois avancées scientifiques majeures pour nos chercheurs et nos laboratoires : la dérivation de lignées de cellules souches embryonnaires, le développement des cellules souches induites, dites IPS (de l'anglais *induced pluripotent stem cells*), et le développement de techniques de modification ciblée du génome.

Nous sommes capables de faire dériver des lignées de cellules souches issues d'un même embryon pour produire d'autres cellules souches embryonnaires. En réunissant les conditions de culture nécessaires en laboratoire, nous pouvons reproduire indéfiniment ce processus itératif grâce aux propriétés uniques des cellules souches embryonnaires. À l'article 14 du projet de loi, nous tirons deux conclusions de cette avancée scientifique majeure. La première est que si nous pouvons distinguer la recherche sur les cellules souches embryonnaires de la recherche sur l'embryon, nous pouvons faire évoluer le cadre normatif propre aux lignées de cellules dérivées des cellules souches originaires. La seconde est que, néanmoins, une cellule souche embryonnaire ne peut pas être considérée comme une cellule commune. Elle porte une histoire, un imaginaire collectif, que chacun doit respecter et qui justifie un régime spécifique. L'article 14 prévoit donc la déclaration des protocoles de recherche impliquant des cellules souches embryonnaires à l'Agence de la biomédecine.

Dès 2007, grâce aux travaux du Dr Shinya Yamanaka, prix Nobel de médecine, nous avons découvert que l'on pouvait faire revenir une cellule adulte déjà différenciée à un stade très proche, mais non identique, de celui d'une cellule souche. En réunissant des conditions

très spécifiques de culture, cette cellule peut être différenciée à nouveau, parfois dans des directions différentes de son état d'origine. On peut également produire des lignées, comme on sait déjà le faire à partir de cellules souches, sans avoir à détruire d'embryons. L'objet de l'article 15 est de faire une place dans la loi à l'encadrement des recherches sur les cellules IPS. Même si leur manipulation ne pose pas de questions aussi lourdes de sens que celles concernant l'embryon, nous souhaitons vérifier que cela n'invalide pas le besoin d'apporter un cadre à nos chercheurs et laboratoires pour certaines de leurs expérimentations. Le Gouvernement est ouvert à une discussion sur l'intérêt du maintien d'un régime d'autorisation pour les recherches sur les lignées de cellules souches – peut-être pourrions-nous plutôt prévoir une déclaration ? Des amendements ont été déposés, nous aurons donc l'occasion d'y revenir.

Depuis quelques années, la science est également capable de modifier de manière très précise certains paramètres du génome. Les médias, comme les chercheurs, ont largement contribué à faire connaître cette technique dite CRISPR-Cas9, pour « courtes répétitions en palindrome regroupées et régulièrement espacées sur la protéine Cas9 » (ou *clustered regularly interspaced short palindromic repeats/Cas9*), parfois comparée à des ciseaux moléculaires. Il ne s'agit pas de modifier génétiquement des organismes qui transmettraient cette modification à leur descendance – cela demeure et doit demeurer interdit. Il s'agit d'observer ce qui se passe dans une cellule ou un organisme lorsque l'on modifie certains paramètres, afin de comprendre la fonction de certains gènes. Cette approche peut conduire à des avancées biomédicales majeures. Ainsi, en matière de recherche fondamentale en oncologie pédiatrique, il y a fort à parier que ces techniques pourront apporter certaines réponses. Nous vous proposons de les encadrer à l'article 17.

Certes, la science nous a beaucoup appris ces dernières années, mais le questionnement éthique doit conduire à maintenir certains interdits. Nous avons cherché à

maintenir l'équilibre dans le projet de loi. Est-il souhaitable de permettre à chaque citoyen de disposer d'un séquençage de son génome ? Pouvons-nous garantir à nos concitoyens d'améliorer leur bien-être et notre système de santé de cette manière ? Dans le cadre d'une fécondation *in vitro*, faut-il permettre aux parents de choisir des caractéristiques génétiques dans les embryons conçus, quitte à en écarter certains ? Comme vous, nous nous sommes posé ces questions, nous en avons exploré les implications et chacune des étapes de la chaîne qui lie une avancée technologique à un bouleversement sociétal. Il ne nous semble pas souhaitable d'introduire ces techniques dans notre quotidien. La position du Gouvernement est très claire : le diagnostic génomique doit s'inscrire dans un contexte médical ou de recherche. Ce point d'équilibre permettra de concilier les attentes des chercheurs et les besoins de la société.

Vous le voyez, les sujets d'interrogation seront nombreux. Nous aurons plusieurs semaines pour en débattre. Dans l'immédiat, je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Nous en venons aux questions des rapporteurs.

M. Jean-Louis Touraine, rapporteur sur les articles 1^{er} et 2. Je tiens à remercier les trois ministres, qui préparent ces importantes avancées attendues par notre société. Comme vous, mesdames les ministres, les députés ont longuement préparé cette troisième révision des lois de bioéthique.

Je me limiterai à trois questions liées à la procréation. Faut-il inscrire dès maintenant dans la loi l'interdiction d'utiliser, pour la procréation humaine, des cellules somatiques et des cellules IPS transformées artificiellement en gamètes ? De fait, la procréation serait d'un type

très différent, et la question se posera prochainement compte tenu de l'évolution des techniques.

Faut-il ouvrir les activités d'assistance médicale à la procréation (AMP) aux centres privés, très compétents, habilités et contrôlés par l'Agence de la biomédecine et par les agences régionales de santé (ARS) ? Les procréations bénéficiant d'une assistance médicale sont de plus en plus nombreuses, ce qui plaide pour une extension du nombre de centres habilités. Mais, dans ce cas, ne faudrait-il pas appliquer les mêmes conditions qu'à l'hôpital public, afin d'éviter toute dérive commerciale et toute rémunération supplémentaire des praticiens ?

Pour les couples de femmes, seriez-vous favorables à la méthode dite de réception d'ovocytes de la partenaire (ROPA), très différente d'un don dirigé, dans laquelle une des femmes donne les ovocytes, tandis que l'autre offre l'utérus permettant le développement fœtal ?

Mme Coralie Dubost, rapporteure sur les articles 3 et 4. Mesdames les ministres, je vous remercie pour ce très beau projet de loi. Les nombreuses avancées qu'il comporte dans différents domaines ont rendu nécessaire de désigner plusieurs rapporteurs, qui se réjouissent de pouvoir partager avec nos collègues. Pour ma part, je traite des origines et de la filiation.

Ce projet de loi répare les injustices vécues au quotidien par différentes familles. Il reconnaît la pluralité des familles et des intérêts en présence au sein de ces familles, particulièrement entre les parents et les enfants, s'agissant des origines. Il modernise la filiation et, grâce aux avancées proposées sur la question de l'accès aux origines, permettra un développement relationnel de qualité.

Madame la garde des Sceaux, j’aurai peu de questions puisque nous avons résolu une grande partie des difficultés ensemble – vous venez d’exposer nos solutions. Je le confirme, nous travaillons à une rédaction qui réponde aux préoccupations exposées durant les auditions et aux demandes de l’ensemble des députés, sans distinction de groupe. Vous avez su l’entendre et je vous remercie pour ce travail de co-construction qui permettra aux couples de femmes d’être reconnus comme les couples hétérosexuels. Il était important que toutes les familles, monoparentales ou en couple, intègrent cette globalité symbolique. Je vous remercie également pour le choix du titre VII, qui concernera toutes les familles. Cela va dans le sens de l’effacement des distinctions.

Enfin, je vous remercie pour vos explications, pour les mots toujours très justes que vous avez employés et le soin que vous avez apporté à créer un mécanisme sécurisé pour ces nouvelles familles que le code civil s’appête à reconnaître. Ce nouveau mécanisme de filiation va probablement engendrer de longues années de discussions chez les juristes ! À titre personnel, je suis particulièrement satisfaite que l’on torde enfin le cou à l’idée selon laquelle le code civil aurait une approche « biologisante » de la famille. Je suis très heureuse que la volonté et l’engagement dans un projet parental y prennent toute leur place. Même s’ils y figuraient déjà et étaient discutés en doctrine, avec l’engagement du mari dans le mariage, la reconnaissance prénatale, la déclaration, etc., ils sont désormais clairement affirmés. C’est une excellente chose !

Madame Buzyn, sur les origines, un grand pas est franchi. Comme on a, un temps, entretenu la confusion entre filiation et origine – ce qui a occupé nombre de nos auditions –, on a longtemps confondu droit au respect de la vie privée et familiale des parents et secret. Ce dernier était même organisé par le code civil, dans des conditions le garantissant, chez un notaire. Après avoir entendu les enfants issus de PMA depuis trente à quarante ans, vous affirmez que ce goût du secret est celui d’une époque révolue, désuète, et qu’il a engendré des

difficultés pour les enfants et pour la relation parents-enfants. Vous estimez qu'à l'avenir, il faut permettre à ces enfants d'accéder à leurs origines à la majorité. Je vous en remercie.

Mais qu'en est-il pour les enfants nés avant l'adoption de la future loi ? Vous avez annoncé des campagnes de sensibilisation auprès des donneurs qui s'étaient engagés sous le régime de l'anonymat. De nombreux enfants demandent un accès, même partiel, à leurs origines, sur le modèle du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP). Est-ce envisageable ? Hors la manifestation volontaire du donneur, quelles solutions leur offrir ? J'aimerais beaucoup vous entendre sur le sujet, car nos collègues ont déposé de nombreux amendements.

Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure sur les titres VI et VII. Les progrès de la science nous obligent à repenser régulièrement le cadre juridique et organisationnel de la bioéthique, afin d'encadrer au plus près les risques, de permettre les avancées que la société attend, de ne pas freiner l'innovation tout en empêchant ce qui ne semble pas acceptable collectivement.

C'est toute l'ambition des dispositions relatives à la gouvernance, sur lesquelles je rapporte. Je soulignerai trois avancées notables.

Tout d'abord, le débat public est réformé pour corriger l'écueil actuel, lié à l'absence de débat citoyen entre deux révisions : le projet de loi prévoit l'organisation de tels débats citoyens permanents. Ensuite, il renforce les missions de l'Agence de la biomédecine pour mieux encadrer les activités à risques, harmoniser certaines pratiques dans le territoire et faire remonter des difficultés d'application. Lors des auditions, tous les acteurs rencontrés, associatifs ou professionnels, ont salué le rôle indispensable de cette agence.

Enfin, le projet de loi maintient la clause de révision périodique, visant à conserver un moment spécifique dans le temps parlementaire pour ces questions. Les auditions ont souligné l'intérêt d'une révision tous les cinq ans, et non tous les sept ans comme actuellement. C'est aussi ce que préconise le CCNE. Quel est votre avis ?

Des professionnels, les centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS), les associations de couples ayant eu recours à la PMA ou d'adultes issus d'un don ont plaidé pour une évolution des missions de l'Agence de la biomédecine afin de se rapprocher d'un encadrement du type de celui régissant le don d'organes. Tout n'est pas transposable, mais qu'en pensez-vous ?

Afin d'améliorer l'organisation pratique des débats citoyens dont sera chargé le CCNE, ne pourrait-on lui adjoindre le concours de la Commission nationale du débat public (CNDP) ?

M. Hervé Saulignac, rapporteur sur le titre II. Tout en centrant mon propos sur le titre II, je rappellerai que la France est précurseuse dans le domaine des greffes d'organes. C'est, en effet, en France, en 1952, qu'a eu lieu la première tentative de greffe à partir d'un donneur vivant. À la fin des années 1960, c'est également à la France que l'on doit les premières greffes réussies d'autres organes que le rein, notamment celles du cœur.

Cette excellence française conduit à recommander de plus en plus souvent des greffes d'organes, quand elles sont possibles. C'est ainsi que le nombre de patients en attente de greffe, inscrits sur le registre national, s'accroît chaque année : en 2018, près de 25 000 personnes étaient en attente d'un organe ; 5 800 patients ont été greffés.

Le titre II du projet de loi contient donc un certain nombre d'évolutions devant faciliter l'accès à la greffe, qui constitue un enjeu fondamental, notamment en faisant évoluer

les possibilités de dons croisés d'organes et en améliorant le fonctionnement des comités d'experts.

Nous pouvons également nous féliciter des évolutions relatives à un public qui a longtemps été laissé pour compte, celui des majeurs protégés, qui seront désormais éligibles – bien entendu, sous conditions – au prélèvement de cellules souches hématopoïétiques au bénéfice de leur père ou de leur mère. Ceux qui en ont la capacité pourront exprimer leur consentement ou leur refus. Je pense également à une disposition similaire s'agissant des mineurs, qui ne pouvaient pas faire l'objet de prélèvements de cellules souches au bénéfice de leurs parents.

Le texte améliore aussi la transmission d'une information génétique dans les cas particuliers où il existe une rupture du lien de filiation biologique ou une impossibilité pour une personne de consentir à la transmission de cette information.

Quant à l'article 8, il répond aux besoins des familles qui doivent pouvoir bénéficier d'examens des caractéristiques génétiques d'un de leurs membres qui ne peut pas exprimer sa volonté, y compris s'agissant d'une personne décédée. Cette mesure est de nature à améliorer la prévention et les soins dans certaines familles touchées par des pathologies à caractère génétique.

La transmission de telles informations sera désormais aussi possible pour les personnes nées dans le secret ou issues de PMA, qui peuvent avoir un parent biologique ou un donneur porteur d'une anomalie génétique. Elle s'entend dans les deux sens et, bien entendu, sans rupture de l'anonymat.

Le projet de loi pose toutefois certaines questions qui ne manqueront pas d'alimenter nos débats.

Qu'en est-il, par exemple, du don de cellules souches hématopoïétiques au profit d'une personne chargée d'une mesure de protection lorsque celle-ci n'est pas membre du cercle familial ni liée par un lien affectif au donneur ?

Quel est l'avis du Gouvernement sur l'élargissement du dépistage néonatal ? Je crois le connaître mais je pense important que Mme la ministre puisse l'exprimer.

Par ailleurs, lorsqu'une anomalie génétique est diagnostiquée chez le parent d'un enfant né sous X ou à la suite d'une AMP, pourquoi une obligation d'information n'est-elle pas prévue ?

Enfin, si les majeurs protégés bénéficient de mesures nouvelles pour le don d'organes et de cellules souches, ils restent toujours exclus du don du sang. Quel est votre avis sur ce point ?

M. Jean-François Eliaou, rapporteur sur le titre V. Le projet de loi apporte des modifications extrêmement conséquentes dans le domaine des lois de bioéthique. Globalement, le texte proposé est cohérent et équilibré. Mes questions suivront l'ordre des articles du titre V.

S'agissant de l'article 22, des professionnels demandent à pouvoir travailler sur l'autoconservation des gamètes et des tissus germinaux, notamment ceux issus de patients pédiatriques. La demande se justifie notamment par la nécessité de s'assurer que les tissus devant être réinjectés sont exempts de toute cellule leucémique résiduelle.

Mon collègue vient de le dire, le texte fait un effort particulier pour la sécurisation de la communication des données génétiques et établit une différenciation entre génétique constitutionnelle et génétique somatique. C'est un point extrêmement important, comme l'est le cadre législatif de la découverte de données incidentes. À cet égard, s'agissant du conseiller

en génétique prévu à l'article 24, qu'en est-il de l'obligation de formation continue et du contrôle de cette formation ?

Sans lien avec cette thématique, l'article 26 traite du microbiote fécal, qui nécessite un encadrement. On peut cependant se demander s'il n'était pas plus justifié d'introduire cet article, non dans la loi de bioéthique, mais dans une loi relative à la santé. Par ailleurs, qu'en est-il de la rémunération des donneurs d'un tel microbiote qui est actuellement possible dans le cadre d'études de recherche clinique ? Enfin, question importante mais difficile, que se passerait-il en termes d'encadrement si ce projet de loi n'était pas adopté ?

L'article 27 traite des médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement. Il constitue une avancée majeure, car la pratique de ces thérapies innovantes doit être encadrée. Une clarification devra être opérée pour bien préciser qu'il s'agit d'un acte médical unique ainsi que les différents rôles des administrations, en particulier de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), dans le contrôle de ces pratiques thérapeutiques.

En outre, Madame la ministre, de nombreux collègues s'interrogent sur la position du Gouvernement concernant la conservation des gamètes pour les couples transgenres.

Enfin, Mme Romeiro Dias a bien expliqué la nécessité de disposer d'un registre des donneurs et des receveurs de gamètes pour assurer, entre autres, un suivi médical de ces personnes. Je suis entièrement d'accord avec cette proposition.

M. Philippe Berta, rapporteur sur les titres III et IV. Le projet de loi relatif à la bioéthique avec lequel nous ouvrons l'année parlementaire est un enjeu fort, qui révèle beaucoup de ce que nous sommes, de notre rapport à la science et au progrès, ainsi que de notre rapport à la société et à ses évolutions.

Son volet sociétal comprend non seulement l'extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes non mariées, qui rend possible l'épanouissement des nouvelles formes de familles que nous voyons émerger, mais aussi son corollaire, la filiation, et toutes les questions que le don de gamètes pose en termes d'accès aux origines, remettant en cause le parti pris français de l'anonymat.

Mais ce sont également les nouvelles solidarités ouvertes par les dons croisés d'organes, ainsi que la transmission d'informations génétiques à la parentèle lorsqu'il y va d'une affection grave pour laquelle des mesures de prévention et de soins existent. Sur ce point, Madame la ministre, ne serait-il pas plus juste de permettre aux enfants nés de dons ou d'un tiers donneur de bénéficier du même niveau de solidarité, au regard de l'information génétique, que les autres enfants ?

Quant au volet relatif à la recherche scientifique, il touche aussi bien à la génétique et aux algorithmes qu'aux cellules souches embryonnaires ou aux cellules souches pluripotentes induites, dites cellules IPS.

Je veux insister sur le lien entre ces deux volets du projet de loi : sans une recherche forte le volet sociétal de l'extension de la PMA risque de rester lettre morte, tant nos besoins de données nouvelles sur le développement de l'embryon sont grands pour améliorer nos pratiques médicales.

Le titre III rappelle la nécessité de mieux encadrer la révélation de données génétiques chez un patient, non seulement celles directement issues d'une recherche ou d'une finalité médicale, mais aussi les données incidentes qui pourraient en découler. De nombreux amendements font mention des tests récréatifs – un qualificatif bien peu approprié –, sur lequel je souhaitais alerter la commission spéciale.

Les sociétés qui proposent ces tests ont initialement utilisé les résultats des programmes de recherche publique, qu'elles ont enrichis d'informations issues de leurs clients, lesquels ne sauront rien de l'utilisation qui sera faite de leurs données. Or les exemples d'erreurs et d'imprécisions dans les résultats fournis se multiplient, comme, au début de cette année, ces vraies jumelles qui se sont vu attribuer des géniteurs différents. Comment prétendre que l'on vend des tests d'origines quand les bases de données ne sont constituées que de l'ADN actuel alors que nos générations et les précédentes sont caractérisées par de grandes migrations ?

Outre un gaspillage d'argent, nous devons faire face à une menace pour la vie privée par la recherche de tests de paternité ou de parenté. Comment se protéger de tels tests, réalisés en famille, sans mise en garde ni soutien psychologique, qui aboutissent ou aboutiront à l'explosion des familles ? Un groupe Facebook dénommé NPE, pour *not parent expected* ou « cas de non-paternité », regroupe déjà des milliers de personnes.

Les articles 11 à 13 du titre III font apparaître les risques associés au recours à des techniques algorithmiques, à l'enregistrement de l'activité cérébrale ou à l'utilisation de la neuromodulation dans la pratique médicale d'aujourd'hui et encore plus de demain. Nous ne pouvons que nous en féliciter.

Le titre IV, quant à lui, lève un verrou important pour la communauté scientifique qui travaille sur les cellules souches embryonnaires. Je m'en réjouis, comme les chercheurs avec lesquels je me suis entretenu. Ils estiment que remplacer le régime d'autorisation par un régime de déclaration contribuera à simplifier et à sécuriser juridiquement les travaux de recherche. Une simplification du même ordre serait d'ailleurs la bienvenue pour la détention de telles cellules.

À la lecture des premiers amendements, il me semble important de rappeler l'état des lieux. La recherche, certes, mais désormais aussi la thérapie doivent pouvoir accéder à l'outil des cellules souches embryonnaires dites cellules ES, et ce à travers des lignées cellulaires établies depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies. Cette recherche ne peut pas s'abstenir – mais de façon exceptionnelle – de devoir dériver des lignées plus récentes à partir d'embryons surnuméraires destinés à la destruction, en raison de la dérive génomique des lignées actuelles, mais aussi pour étudier les cellules ES dérivées d'embryons porteurs de pathologies génétiques.

Les cellules IPS sont prometteuses, mais loin d'une application. Elles sont issues de cellules le plus souvent adultes qui ont été manipulées génétiquement par ajout de quatre gènes codant des facteurs de différenciation. On est loin de les connaître intégralement, en particulier leurs caractéristiques épigénétiques. Les comprendre, les améliorer, suppose à tout moment de pouvoir utiliser les cellules souches embryonnaires comme *gold standard*. Tous les professionnels nous ont rappelé l'utilité de ce test de référence.

Enfin, sur le plan clinique, les lignées ES ont été établies selon le grade GMP (*Good Manufacturing Practices*) et ont permis les premières thérapies cellulaires. Nombre d'essais cliniques sont en cours à travers le monde. La reprogrammation des IPS au grade GMP pourra peut-être un jour se faire avec de gros moyens, mais on en est encore très loin.

Autre assouplissement bienvenu pour la communauté scientifique : l'utilisation secondaire des prélèvements biologiques, qui nécessite le recours à des tests génétiques. La rédaction proposée par le projet de loi présente le meilleur équilibre entre la liberté du consentement du patient et la nécessaire simplification pour les projets de recherche. Un encadrement est également souhaitable pour l'utilisation de cellules souches IPS et la conservation des embryons non inclus dans un protocole après cinq ans. L'article 17 propose

également un encadrement des recherches sur les embryons chimères, qui demande à être précisé. Aussi, madame la ministre, je souhaiterais entendre vos précisions sur ce point.

Telles sont les principales avancées de ce texte pour la recherche. Ce projet de loi ambitieux comporte divers diagnostics mais répond parfaitement aux attentes de la société et de la communauté scientifique pour une éthique française du progrès.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Pour répondre à la question de M. Jean-Louis Touraine relative à l'inscription dans la loi de l'interdiction de produire des embryons à partir de gamètes issus d'IPS, il existe actuellement des protocoles de recherche pour les cellules souches IPS, qui visent à déterminer s'il est possible de les différencier en gamètes. On est encore loin de pouvoir mener cette différenciation de manière simple et surtout de comprendre exactement les phénomènes qui permettraient que ces IPS puissent être considérées comme des gamètes. Ces recherches font néanmoins partie des pistes importantes pour le traitement de l'infertilité. C'est la raison pour laquelle nous pouvons proposer d'encadrer l'usage des IPS qui, potentiellement, pourraient être transformées en gamètes. Cela fait partie des précisions qu'il faudra peut-être apporter au texte.

Il n'est cependant pas possible que ces gamètes puissent ensuite être utilisés pour créer des embryons à des fins de recherche puisque cela est interdit. L'utilisation potentielle de gamètes ou pseudo-gamètes issus des IPS ne pourrait s'envisager que dans le cadre de recherches sur l'AMP, de façon encadrée, mais en aucun cas pour constituer des embryons. Nous n'avons absolument pas levé cette interdiction, à laquelle nous sommes attachés au travers de la loi en vigueur, du présent projet de loi et de la convention d'Oviedo.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. La deuxième question de M. Jean-Louis Touraine concernait l'ouverture de l'AMP, notamment de la conservation des gamètes, aux centres privés.

Aujourd'hui, le modèle français réserve aux établissements publics de santé et aux organismes à but non lucratif le monopole de la collecte, de la conservation et de l'attribution des gamètes destinés aux dons. L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) a mené une mission sur ce sujet en 2011. Elle concluait qu'il faut une séparation claire entre la collecte, qui pourrait reposer sur des centres privés, la qualification de la conservation et surtout l'appariement et la distribution, qui doivent rester sous la responsabilité d'un organisme sans lien financier avec le couple de receveurs.

Le monopole qui réserve le don aux établissements publics de santé et aux organismes à but non lucratif découle des débats de la première loi de bioéthique de 1994. Il est la traduction concrète, opérationnelle, du principe de non-patrimonialité du corps humain, de ses éléments et de ses produits. Ainsi, l'exclusion du secteur privé à but lucratif ne concerne pas uniquement le don de gamètes mais également toutes les autres cellules, les tissus et les organes du corps humain. Une brèche qui serait ouverte pour les gamètes risquerait de s'étendre aux autres éléments et produits du corps humain et, par un effet domino, de déstabiliser tout le cadre du don. C'est pourquoi nous ne souhaitons pas une telle extension aujourd'hui.

Concernant la ROPA c'est-à-dire, dans un couple de femmes homosexuelles, la réception d'ovocytes congelés d'une femme par sa partenaire, qui porterait le bébé, il s'agit clairement, pour le Gouvernement, d'un don dirigé de gamètes. En tant que la ROPA contrevient à la loi qui nécessite le strict anonymat entre donneur et receveur, elle relève forcément d'une dérogation. La situation est évidemment différente de celle d'un couple

hétérosexuel. Dans le projet de loi, nous consacrons la mère sociale d'intention par le biais de la filiation sécurisée. La ROPA représenterait une forme de retour en arrière, avec une mère qui accueillerait les ovocytes et serait porteuse. Nous n'y sommes pas favorables.

Pour répondre à Mme Coralie Dubost, nous avons évidemment réfléchi à l'accès aux origines et à la difficulté, voire la frustration, des enfants nés aujourd'hui par PMA de ne pas avoir le moyen de retrouver leurs donneurs de gamètes et de ne pas être consacrés dans cette loi. La loi, vous le savez, n'est jamais rétroactive. Nous avons étudié si les CECOS pourraient recontacter les donneurs de gamètes d'il y a vingt ans en leur demandant l'autorisation de divulguer des données non identifiantes ou identifiantes, pour entrer dans le cadre de la loi. Il est cependant apparu que le contrat social passé avec ces donneurs au moment de leur don reposait sur l'anonymat. L'effraction que représenterait un coup de téléphone d'un CECOS, vingt ans après, dans la vie de donneurs qui ne s'attendaient en aucun cas à être recontactés pose problème. Du reste, les CECOS ne se sentaient pas autorisés à une telle effraction.

Nous avons donc proposé que des campagnes d'information généralistes suggèrent à ces donneurs de se faire connaître auprès de la future commission, de façon à faire savoir s'ils acceptent d'entrer dans le nouveau cadre et de donner accès à leurs origines aux enfants nés avant cette loi. C'est la seule solution que nous avons trouvée à ce jour.

La clause de révision spécifique à cinq ans demandée par Mme Laetitia Romeiro Dias a, elle aussi, fait l'objet d'un long débat. Dans les lois initiales de bioéthique, une clause de révision à cinq ans était prévue, que nous n'avons jamais réussi à mettre en œuvre. La présente loi avait une clause de révision à sept ans, mais nous serons en retard de deux ans. Nous voyons bien la difficulté de mettre en œuvre une loi de bioéthique à la française, qui implique un grand débat sociétal ainsi qu'une évaluation de la loi antérieure, dont la propre mise en œuvre, nécessitant des décrets, est parfois différée par rapport à sa promulgation.

Tout cela nous fait craindre qu'un délai de cinq ans ne soit difficile à respecter quand bien même il serait opportun au regard du progrès médical, notamment pour certaines techniques.

Le travail fourni par les états généraux de la bioéthique et toutes les commissions, notamment cette commission spéciale, la lourdeur du processus d'un projet de loi à la française, qui se veut exhaustif, méritent que l'on prenne le temps d'appliquer la loi précédente, de l'évaluer et de mener un débat sociétal. Certes, d'autres pays révisent plus souvent leurs lois, mais celles-ci englobent rarement la totalité du champ de la bioéthique et ne visent que des points ponctuels. La spécificité française doit être préservée, car elle permet une forme de cohérence d'ensemble et une réflexion globale sur la société que nous voulons ainsi qu'une vision très transversale. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait préconisé un délai de cinq ans. Le Gouvernement a fait le choix de fixer le délai à sept ans, de façon à se donner la possibilité d'évaluer la loi antérieure. C'est, pour nous, un délai de réalisme.

S'agissant de l'Agence de la biomédecine, nous en verrons les missions dans le détail. Il s'agit d'une agence d'expertise qui s'adresse aux professionnels et qui a un rôle, en matière de santé publique, d'évaluation des pratiques mais jamais sur les individus concernés. Elle n'a aucun contact direct avec les donneurs ou les receveurs d'organes ou de cellules. Nous estimons qu'elle doit être maintenue à ce niveau d'expertise.

Le projet de loi lui donne pour mission supplémentaire d'organiser un registre qui permettra ultérieurement l'accès aux origines des enfants, donc d'apparier, par une commission qui lui sera extérieure. Nous avons fait ce choix, car nous pensons que l'Agence de la biomédecine n'a pas vocation à recevoir des appels de patients ; cela n'a jamais été sa mission. Ce sera la mission particulière de la future commission que de s'assurer de la légalité de la demande. Essentiellement juridique, elle comprendra des magistrats qui vérifieront l'état

civil des demandeurs et le bien-fondé de leur demande, examinant notamment si le demandeur n'est pas un parent ou un employeur.

L'Agence de la biomédecine, avec son expertise médicale et scientifique, n'a pas vocation à instruire les demandes individuelles sur le plan juridique. D'où l'idée d'une commission similaire au CNAOP pour les enfants nés sous X, qui sera placée sous l'égide du ministère des solidarités et de la santé et dotée d'une vraie fonction régaliennne d'instruction juridique. L'Agence de la biomédecine, elle, tiendra un registre que pourra interroger la commission. Nous voulons donc vraiment séparer les deux instances, pour ne pas mettre l'Agence de la biomédecine dans une position qui n'a jamais été la sienne et pour laquelle elle n'est pas armée. Nous aurons l'occasion de définir son rôle de manière plus détaillée.

Une autre question portait sur le rôle du CCNE et la possibilité qu'il s'appuie sur la Commission nationale du débat public. À ma connaissance, celle-ci joue un rôle essentiellement en matière environnementale, par exemple lorsqu'il est question de construire une nouvelle autoroute. J'ignore si son rôle est amené à évoluer, mais je le trouve sans lien avec le CCNE.

Il peut, en revanche, être intéressant que le CCNE s'adosse aux outils mis en place par la Commission nationale du débat public en termes d'animation du débat citoyen, mais ce ne serait là qu'une question de méthode. Voudrait-on élargir le rôle du CCNE à un débat citoyen permanent ? Je ne suis pas certaine qu'il entre dans l'objet de ce projet de loi d'en modifier les missions. Nous aurons toutefois l'occasion d'en reparler. Aujourd'hui, ce comité est composé de personnalités qualifiées ; quel serait le poids d'un avis des citoyens face à ses avis ? Le CCNE a fait l'objet d'une saisine pour animer ce débat citoyen. Il est intéressant de mobiliser ses membres au coup par coup, sur des questions spécifiques. Naturellement, nous voulons bien en débattre.

Monsieur Saulignac, s'agissant du don de cellules souches hématopoïétiques par les majeurs protégés, aujourd'hui, le prélèvement de ces cellules est réservé aux dons intrafamiliaux – par exemple, lorsqu'une compatibilité avec un patient atteint de leucémie, qui est essentielle pour de telles greffes, n'est retrouvée que chez ce majeur protégé et pas dans un registre international ni chez les autres membres de la fratrie. J'ai eu à vivre cette situation très particulière dans ma vie professionnelle, en 1993 : il m'a fallu demander à un juge de lever une curatelle pour une durée de vingt-quatre heures, de façon à prélever un donneur protégé pour sauver la vie d'un patient. De nombreux donneurs protégés comprennent l'acte qu'on leur propose ainsi que les risques induits, et sont prêts à s'engager dans ce don lorsqu'ils savent que la vie d'un parent proche est en jeu. Il est évidemment hors de question d'étendre ces possibilités aux dons non familiaux.

M. Hervé Saulignac, rapporteur. Dans sa rédaction actuelle, le texte prévoit que le don de cellules souches de la part d'un majeur protégé puisse être réalisé au bénéfice d'une personne chargée d'une mesure de protection. Le cas où cette personne n'est pas un membre de la famille du majeur protégé contrevient à ce que vous venez de dire.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Le don est forcément intrafamilial. De toute façon, les compatibilités ne peuvent être qu'intrafamiliales. Pour une greffe de cellules souches hématopoïétiques, les chances qu'un donneur majeur protégé soit compatible sur le plan tissulaire avec n'importe qui dans la population générale sont proches d'une sur 20 ou 30 millions.

La problématique du don du sang est tout autre car celui-ci n'est jamais dirigé. Dans le premier cas, nous parlons de situations humaines terribles où un majeur protégé ne peut pas donner, alors que son enfant, son parent, son frère ou sa sœur va mourir dans les trois mois d'une leucémie. Les dispositions proposées sont donc liées à la difficulté de trouver un

donneur compatible dans un fichier international, avec un risque de mortalité immédiate. Il s'agit là de sauver la vie de quelqu'un. Dans le cas du don du sang, il y a heureusement des millions de donateurs bénévoles. Un donneur protégé ne sauve pas à lui seul la vie d'une personne. Pour donner son sang, il faut répondre à un très long questionnaire, ce qui nécessite, pour un majeur protégé, d'être accompagné, ce qui alourdirait énormément les procédures du don du sang. On peut certes y réfléchir, mais le risque vital n'est pas engagé dans le don du sang, alors qu'il l'est dans une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Concernant l'élargissement du dépistage néonatal, celui-ci est actuellement sous la responsabilité d'associations. Des dépistages néonataux sont même organisés pour des maladies génétiques très rares, tel le déficit en acyl-CoA-déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne (MCAD). Récemment, bien que recommandés par la Haute Autorité de santé, deux dépistages n'ont pas pu être mis en œuvre du fait de cette organisation, sinon artisanale du moins qui nécessite d'être rendue plus robuste. La loi modifie donc les organisations de façon à se donner la capacité d'étendre le dépistage néonatal à toutes les pathologies auxquelles il s'adresse.

Vous avez également demandé pourquoi les parents d'enfants nés sous X n'avaient pas l'obligation de donner leurs informations génétiques. Nous pourrions toujours inscrire cette obligation dans la loi, mais je ne sais pas comment nous pourrions l'assurer et repérer le défaut de transmission. Le législateur et le pouvoir régalien n'auront jamais connaissance qu'une mère qui a accouché sous X dispose de données génétiques importantes, telles qu'un risque de cancer. Il s'agit donc davantage de rendre cette information possible et de la sécuriser, de la même façon que l'on demande à un enfant qui aurait connaissance d'une maladie génétique dans sa vie d'adulte d'être capable de transmettre cette information à son ascendant qui a accouché sous X. Nous ouvrons une possibilité sans la rendre obligatoire.

Je ne suis pas certaine d'avoir compris la question portant sur le risque qu'il y aurait à conserver des gamètes, des tissus ovariens ou testiculaires, prélevés chez des enfants prépubères.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Les professionnels se demandent s'ils pourraient disposer, avec le consentement des parents et de façon très encadrée, de tissus pédiatriques pour la recherche. Aujourd'hui, c'est impossible.

Leur obsession, que j'estime justifiée, est de pouvoir mener des études sur des tissus germinaux prépubères, qui n'ont rien à voir avec les tissus germinaux pubères. Par ailleurs, des études préliminaires leur font craindre que la greffe des tissus germinaux, qui ont été prélevés dans la phase aiguë d'une leucémie, par exemple, n'entraîne un risque de réimplanter des cellules tumorales chez un patient en rémission. Ces études sont possibles chez l'adulte mais interdites chez l'enfant.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Il s'agirait donc d'ouvrir la possibilité de recherches sur les maladies résiduelles dans le tissu ovarien ou testiculaire prépubère. De telles recherches sont déjà réalisées en préimplantatoire. Je l'ai pratiqué pour certains patients.

J'entends que nous puissions toujours ouvrir cette possibilité. Cela ne pose pas de problème si le tissu n'est pas utilisé, mais il faut en être certain. Ce tissu étant rare et précieux pour la personne, il faut vraiment encadrer cette recherche pour des enfants qui n'auront plus de projet parental.

S'agissant du microbiote fécal, il peut paraître amusant à certains que l'on encadre ces nouvelles techniques de greffe de flore intestinale. Or celles-ci se développent dans le cadre de règles définies par l'ANSM, que nous voudrions renforcer par la loi, car ces

techniques se rapprochent de plus en plus de médicaments. Encore un peu artisanales, elles se développeront dans les années qui viennent. Pour l'heure, seuls quelques centres dédiés l'utilisent, pour des pathologies peu nombreuses. Nous voudrions apporter aux receveurs de ces flores intestinales la même sécurité que celle attendue d'un médicament innovant. Il s'agit donc d'un renforcement de la sécurité juridique.

En ce qui concerne les thérapies innovantes, l'article 27 prévoit que l'ANSM aura connaissance des structures qui produisent des médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement lors d'une seule intervention médicale, les MTIPP. Elle pourra ainsi procéder à des inspections pour vérifier la conformité aux bonnes pratiques dans les deux types d'établissements, les structures autorisées et celles ayant contracté avec les premières. Il s'agit, là aussi, de renforcer notre capacité à sécuriser ces techniques innovantes. Pour l'instant, les bonnes pratiques concernent essentiellement l'établissement qui fabrique ces médicaments mais pas celui qui les reçoit et les injecte.

S'agissant de la conservation de gamètes des personnes transgenres, si une opération chirurgicale de transition a lieu, l'autoconservation des gamètes à titre médical peut être prise en charge, comme c'est le cas aujourd'hui pour des patients atteints de cancer ou d'endométriose. En dehors de ce cas, comme pour les personnes non transgenres, l'autoconservation sera ouverte dans les bornes d'âge définies par décret. Ainsi, il n'y a pas de sélection ou de discrimination.

Évoquant l'accès aux origines, M. Philippe Berta a ensuite demandé comment faire en sorte que les informations génétiques soient données à des enfants nés par PMA avec tiers donneur dans des couples hétérosexuels. C'est une question qui n'est pas sans lien avec les choix faits en matière de filiation dans le projet de loi, puisque la loi laissera aux couples hétérosexuels le choix d'informer ou non l'enfant que sa naissance est due à une PMA avec

tiers donneur. En réalité, la société évoluant, dans dix-huit ou vingt ans, la PMA avec tiers donneur ne sera plus un tabou, comme c'est le cas aujourd'hui de l'adoption dont les parents parlent librement avec leur enfant adopté.

Il est probable que les équipes qui accompagnent ces couples leur suggéreront de donner tôt cette information, que l'on sait importante pour la construction de l'enfant. Cet accompagnement permettra peut-être aux couples qui souhaiteraient plutôt le secret de se projeter dans l'avenir de leur enfant et d'être amenés à dire la vérité. Cette question me semble donc un peu théorique et qu'elle ne sera qu'un faux débat dans dix-huit ans.

La nécessité de mieux encadrer les données incidentes et les tests récréatifs a également été soulignée. Nous sommes d'accord avec vous sur le fait que les tests dits récréatifs fournissent des informations très peu robustes, voire erronées, qui peuvent induire des changements de comportement. C'est la raison pour laquelle nous n'ouvrons pas cette possibilité dans la loi. Nous ne sommes pas favorables au dépistage ou aux tests récréatifs génétiques en population générale. Les médecins devraient être formés à expliquer aux patients qui les consultent avec ce type de test et d'information, venant de Chine notamment, que ces tests ne sont pas fiables et qu'il ne faut pas en tenir compte. Il y a là un enjeu de formation des professionnels.

Nous aurons assurément l'occasion de débattre de ces questions relatives à la génétique.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Je partage l'avis que les résultats des tests génétiques récréatifs, comme les bases de données qui en résultent, sont très souvent faux, et qu'ils influent fortement sur les comportements lorsqu'ils sont utilisés pour vérifier des liens de parenté. Il faut expliquer à

quel point il peut être dangereux de s'y fier. Outre les outils à donner aux médecins pour prévenir ces conséquences, il convient donc, à mon sens, d'informer la population générale.

La simplification des déclarations concernant les cellules souches embryonnaires et la détention de lignées de cellules souches embryonnaires pourrait, en effet, apporter au texte davantage de clarté. Nous devons travailler sur cette question importante.

Je souhaitais également remercier M. Philippe Berta d'avoir rappelé la différence entre les cellules souches embryonnaires et les IPS. Effectivement, on est encore loin de pouvoir considérer que ces dernières peuvent remplacer les cellules souches embryonnaires, car on ne connaît pas encore tout l'impact que peuvent avoir les quatre gènes nécessaires pour permettre à ces cellules de revenir à un état moins différencié ou dédifférencié.

En ce qui concerne les chimères, des précisions devront être apportées. Dès lors que l'on rappelle que l'on ne peut toujours pas créer d'embryons humains, qu'ils soient chimériques ou non chimériques, à des fins d'implantation, un régime d'autorisation et de déclaration est nécessaire pour utiliser ces embryons comme les cellules souches embryonnaires.

Pour les IPS, faudra-t-il un régime de déclaration lorsque l'on parviendra à utiliser des IPS comme gamètes ? La réponse sera certainement positive, mais des précisions devront être apportées au projet de loi, qui ne prévoit, pour l'instant, qu'une déclaration de l'usage des IPS. Sans doute faudra-t-il préciser que la déclaration devra mentionner l'usage des IPS en tant que gamètes, notamment dans le cas particulier des embryons chimériques. Nous devons donc travailler cette rédaction, de manière à sécuriser l'utilisation des IPS par les chercheurs, afin que toutes les possibilités soient prises en compte.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. Deux mots, pour indiquer à Mme Coralie Dubost, qui a évoqué le travail que nous faisons ensemble actuellement et qui est presque finalisé, qu'en ce qui concerne le mode d'établissement de la filiation, c'est évidemment la sécurité des mères mais aussi l'intérêt de l'enfant qui nous ont guidés. Mme la députée l'a dit, dans notre recherche du mode pertinent d'établissement de la filiation, l'intérêt de l'enfant est primordial.

Je voudrais également abonder dans le sens de Mme Agnès Buzyn s'agissant de la situation actuelle en matière d'accès des enfants à leurs origines. Le principe de l'anonymat du don a été posé. On ne saurait y revenir : l'anonymat a été garanti au donneur. C'est donc uniquement par une campagne de communication que l'on pourra éventuellement inciter les donneurs à se faire connaître et à donner leur accord pour que les enfants aient accès à leurs origines.

Pour répondre à M. Hervé Saulignac au sujet de l'article 7, concernant les majeurs protégés, le consentement au don de cellules est un acte strictement personnel. Le projet de loi le rend possible pour les majeurs protégés ne faisant pas l'objet d'une mesure de représentation à la personne – on distingue les mesures de représentation à la personne et les mesures de représentation aux biens. L'ouverture de ce droit va dans le sens que nous avons voulu développer au moment de la loi du 23 mars 2019 de programmation et de réforme pour la justice, qui visait à accroître les droits fondamentaux, y compris ceux des majeurs protégés. Nous cherchions, dans ce texte, un équilibre entre droits fondamentaux et protection du majeur protégé. C'est pour cela que nous avons inclus cet article dans le présent projet de loi. S'agissant, en revanche, du don de sang, l'une des raisons pour lesquelles nous n'avons pas abordé le sujet à propos des majeurs protégés est que le présent texte ne comporte aucune disposition concernant le don de sang en général.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Nous allons passer aux questions des groupes. Il est d'usage que les porte-parole des groupes disposent de deux minutes. Au vu du nombre et de l'importance des sujets abordés dans le texte, j'ai souhaité que le temps de parole soit plutôt de quatre minutes, et que chaque groupe, s'il le souhaite, puisse le diviser.

Mme Aurore Bergé. C'est avec fierté que le groupe LaREM défend les avancées majeures que prévoit le texte, comme l'ouverture de la PMA pour toutes les femmes. Nous présenterons un amendement visant à nous assurer de l'effectivité de ce droit en interdisant toute discrimination, notamment en raison de l'orientation sexuelle ou du statut matrimonial. Ce n'est pas l'orientation sexuelle ou le statut matrimonial qui doivent déterminer ce qu'est une famille. Cela doit également se faire sans préjudice vis-à-vis d'un tiers.

C'est aussi avec fierté que nous considérons un texte qui dit quelle est l'identité de notre pays. Nous refusons la marchandisation du corps humain et nous n'ouvrons – ni n'ouvrirons – la voie à la gestation pour autrui (GPA). De même, nous réaffirmons qu'en aucun cas un embryon ne saurait être créé à des fins de recherche. Le parlement français, depuis qu'il légifère en matière de bioéthique, se livre à un travail d'analyse et d'écoute de la société sur les questions de bioéthique pour adapter notre droit au bon rythme, avec la bonne maturation. Il s'agit, non pas de considérer ce qui est permis ailleurs, mais de dire ce que nous voulons ici. Il y a les avancées que l'on souhaite et que l'on concrétise ; il y a les interdits que l'on pose.

Mesdames les ministres, je souhaite vous poser deux questions qui sont aussi le reflet des auditions que nous avons menées. La première concerne la fertilité. Nous marquons une avancée importante pour les femmes et les hommes avec la possibilité de procéder à une autoconservation des gamètes, mais nous devons aller plus loin. Pour être libre et en maîtrise de son corps, encore faut-il connaître celui-ci. L'autoconservation est un moyen de pallier les

conséquences du recul de l'âge de la première naissance, mais elle ne résout pas les problèmes que sont l'infertilité et l'infécondabilité. La majorité préconise à ce titre, à travers un amendement, de généraliser une campagne d'information factuelle. Quels engagements le ministère de la santé pourrait-il prendre à cet égard ?

Ma seconde question porte sur le diagnostic préimplantatoire. Nous avons tous été bousculés, voire ébranlés, lors des auditions, par les demandes des professionnels de santé quant à cette possibilité. Qui, ici, pourrait souhaiter qu'une femme subisse une fausse couche lorsque c'est évitable ? Mais, derrière cette possibilité – si elle est avérée scientifiquement –, il y a deux questions fondamentales : comment placer le curseur sur ce qui mérite d'être dépisté et qui serait habilité à le positionner, légitime pour le faire ? Quelle est votre conviction en la matière et comment l'arbitrage a-t-il été rendu ?

M. Guillaume Chiche. La révision des lois de bioéthique constitue un moment singulier, un moment fort pour la représentation nationale, car il est l'aboutissement de plusieurs années de débat et de travaux parlementaires. Le projet de loi dont nous débattons marque aussi un retour à la normale en donnant les mêmes droits à toutes les femmes – car, oui, plusieurs milliers d'entre elles souffrent chaque année de ne pouvoir recourir à la PMA, alors même que celle-ci est autorisée dans des pays voisins, et même sur notre sol pour les femmes vivant en couple hétérosexuel. Chaque année, près de 2 000 femmes se surendettent, mettent en jeu leur santé, courent des risques juridiques pour accéder à une aide médicale à la procréation. Ce n'est pas normal. En autorisant l'accès à la procréation médicalement assistée pour toutes les femmes, vous nous proposez de mettre fin à une inégalité fondée sur l'orientation sexuelle et le statut matrimonial. Vous nous proposez de consacrer l'absence de hiérarchie entre les familles et, surtout, vous affirmez que les enfants ont besoin d'amour pour s'épanouir. Je crois pouvoir dire que les femmes qui recourent à une aide médicale à la

procréation, avec toutes les contraintes qui y sont liées, sont motivées par un sentiment : l'amour qu'elles souhaitent donner à leurs enfants.

Outre la procréation, le présent projet de loi embrasse de nombreux sujets, tels que l'accès aux origines, la recherche sur l'embryon, l'usage de l'intelligence artificielle ou encore les dons d'organe. Sur ces enjeux, il sera difficile, voire impossible, de trouver des consensus. C'est la raison pour laquelle les moyens de co-construire cette réforme, le climat dans lequel nous allons légiférer, seront aussi importants que le texte final. Nous devons préserver la population de tout propos offensant ou stigmatisant, car ce texte, avant d'être une loi de bioéthique, est un projet relatif aux droits humains.

M. Thibault Bazin. Le groupe Les Républicains considère que les questions de bioéthique nécessitent une approche caractérisée par l'écoute et la prudence. Dans la mesure où ces questions touchent à l'intime, aux valeurs et aux convictions de chacun, les députés Les Républicains, ayant des avis différents, disposeront d'une liberté de vote absolue. Sur ces enjeux, chacun s'exprime en conscience ; ma parole ne prétend en aucun cas refléter l'opinion de la totalité de mes collègues. Il s'agit uniquement de souligner les enjeux éthiques qu'impliquent, selon moi, les mesures proposées et les questions qu'elles soulèvent.

Je tiens, en préambule, à réaffirmer mon profond attachement au respect de la dignité de chaque personne, avec ses vulnérabilités. Nous abordons ce débat dans un état d'esprit constructif, convaincus que ce projet de loi de bioéthique exige une responsabilité accrue du législateur, tant son impact est important. Il nous faut légiférer afin de mieux faire face aux nouveaux défis de la science. L'univers des possibles s'est élargi ; techniquement, on peut créer des gamètes artificiels, des embryons transgéniques, des bébés à trois ADN, des chimères.

Nous adopterons trois approches différentes en fonction des articles du texte, qui en compte trente-deux. Nous soutiendrons ceux qui vont dans le bon sens. Nous souhaitons enrichir certains, les assortir de garde-fous, en particulier en ce qui concerne l'intelligence artificielle et les données génétiques, par des propositions visant à clarifier et rassurer. Dans quelle mesure pourriez-vous accepter ces propositions ? D'autres articles, enfin, nous semblent trop risqués en l'état, mettant potentiellement en danger des principes fondamentaux du droit de la bioéthique français, tels que la primauté de la personne humaine, la protection du corps humain, sa non-marchandisation et la protection de l'espèce humaine. Si nos débats confirment des alertes déjà émises par les états généraux de la bioéthique, le CCNE, le Conseil d'État et même des experts auditionnés récemment, dans quelle mesure pourriez-vous retirer les dispositions dont les effets conduiraient – je le dis sans exagération, mais sans minimisation non plus – à amenuiser l'effectivité de nos principes éthiques ?

Quel monde souhaitons-nous pour demain ? Nous souhaitons une recherche, une santé, une justice aussi éthiques que possible. L'objectif peut être partagé, mais comment y parvenir ? Face à la montée de l'individualisme, notre société peut-elle, doit-elle parfois dire non au désir individuel ? Gouverner c'est choisir. Or ce projet de loi semble renoncer à fixer précisément des critères, à définir des priorités, laissant potentiellement la place à des conflits et à des injustices. Les incidences de la promotion du rôle de la volonté et de l'intention ont-elles été pleinement mesurées juridiquement ? Pourquoi ne pas donner la primauté à l'éthique de la vulnérabilité, fondée sur la protection des plus fragiles, et à l'intérêt supérieur de l'enfant ? Sous couvert de finalités humaines qui peuvent être louables, ne risque-t-on pas d'utiliser des moyens indignes, d'aboutir à la marchandisation du corps, à l'absence de consentement libre et éclairé ? L'embryon dont sont issues les cellules souches embryonnaires perd-il, du fait de sa destruction, son caractère humain, son potentiel le plus identifiant, en passant parfois du statut de sujet à celui d'objet ?

Mesdames les ministres, les ressources – humaines et budgétaires – sont limitées. Quelles priorités souhaitez-vous, demain, pour la recherche, l'assurance maladie, la politique familiale ? Êtes-vous prêtes à mener une politique publique cohérente, à promouvoir la recherche sur la fertilité, une santé publique axée sur les pathologies et une politique permettant de mieux concilier la vie professionnelle et la vie familiale ? Dans un monde qui promeut la parité, pourquoi minimiser l'altérité sexuelle ? Quelle place auront les pères, les hommes dans la société de demain ? Dans un monde qui promeut le respect de la nature et du bio, pourquoi ne pas privilégier les voies naturelles quand elles sont possibles ?

Pour conclure, j'espère que ce projet de loi fera preuve d'audace et de courage, pour une bioéthique à la française : le courage de refuser le techniquement possible qui n'est pas souhaitable, l'audace de tenter de réguler les techniques qui peuvent, dans leurs excès, se révéler irrespectueuses de la dignité humaine. J'espère que nos débats aboutiront à une bioéthique exigeante, profondément valorisante pour la France, car nous défendrons, pour la société de demain, une certaine idée de la personne humaine.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Ce projet de loi relatif à la bioéthique est l'occasion pour le Parlement de débattre de sujets éminemment importants, qui mettent aux prises, d'un côté, les positions éthiques, philosophiques, voire morales de chacun d'entre nous et, de l'autre, les évolutions de la science, en termes de valeurs et de principes qui soutiennent notre société. C'est sur cet écart entre ce qui est possible et ce qui est acceptable que nous sommes amenés à nous prononcer.

L'équilibre, toujours difficile à trouver, doit, selon nous, s'appuyer sur les principes qui fondent notre pacte républicain : l'égalité des droits de tous les citoyens, l'encadrement juridique des pratiques existantes pour ne pas les laisser en dehors de la loi, l'usage de la raison dans la délibération, et le respect de la dignité de chacun. Aussi abordons-nous

l'examen du texte avec la ferme conviction que celui-ci contient des propositions qui constituent de réels progrès, tout en rappelant qu'il est bien légitime d'en interroger les fondements et les prolongements possibles – cela est sain en République, dont l'essence même est l'amalgame de la diversité. La diversité d'opinions doit donc aussi produire une diversité d'expressions dont nous n'avons rien à craindre, si ce n'est qu'elle puisse nous éclairer et mieux faire entendre nos différents points de vue, dès lors que ces expressions sont elles-mêmes le fruit de la raison, de l'argumentation et du questionnement. Cette démarche est d'autant plus salutaire que les questions abordées sont parfois d'une très grande complexité. Les multiples auditions auxquelles nous avons été associés nous ont permis de forger nos opinions au regard des avis parfois contradictoires des spécialistes de ces domaines, au sujet desquels mes collègues du groupe MODEM et moi-même aurons l'occasion de nous exprimer tout au long de nos échanges.

S'agissant de l'élargissement de l'accès aux technologies disponibles en matière de procréation, si la mesure concernant la PMA ne pose pas véritablement question au sein de notre groupe, car il s'agit, selon nous, d'une évolution légitime au regard de la maturation de l'opinion publique, sa traduction, en revanche – notamment en ce qui concerne l'établissement de la filiation et l'accès aux origines –, soulève de multiples interrogations auxquelles nous devons apporter des réponses. Nous attendons beaucoup de nos débats pour trouver une issue qui garantisse tout à la fois la simplicité et l'égalité des droits – ceux des parents aussi bien que ceux des enfants.

Cette égalité repose également sur la faculté qu'auront les futures personnes concernées à accéder aux gamètes. Quand on ouvre un droit, il faut toujours se soucier de son effectivité. À ce titre, nous avons plusieurs craintes et interrogations. S'il faut s'attendre, avec la levée de l'anonymat du donneur, à une baisse importante du nombre de dons, quelles mesures le Gouvernement peut-il anticiper pour faire en sorte que le stock de gamètes reste à

un niveau qui garantisse la facilité d'accès ? Qu'est-il prévu pour le stock de gamètes existants, qui risquent d'être détruits ? Si le stock devait être insuffisant, n'y a-t-il pas un risque de voir certains profils de demandeurs être discriminés ?

Par ailleurs, comme je le disais précédemment, le projet de loi souligne la place de la science et des découvertes scientifiques dans notre droit. Si plusieurs avancées sont notables, concernant notamment le dépistage et les possibilités offertes à la recherche, nous estimons que nous n'allons pas assez loin. Ainsi, les diagnostics préimplantatoires et néonataux nous semblent être des outils pertinents pour assurer un déroulement normal de la grossesse et, par la suite, de la vie de l'enfant et de l'individu. Il nous semble important d'aller au-delà de ce que propose le texte en la matière. Le groupe MODEM formule ainsi plusieurs propositions en ce sens.

Ce sont là quelques-uns des enjeux qu'il nous paraît important de souligner et de soumettre à notre réflexion collective. Le groupe MODEM et apparentés aborde nos échanges avec une réelle volonté constructive de parvenir à un équilibre susceptible de recueillir l'assentiment du plus grand nombre.

Mme George Pau-Langevin. Le sujet que nous abordons ce soir est d'une importance particulière. Il nous revient d'analyser les conséquences sociales, juridiques, morales et culturelles de l'évolution des pratiques médicales sur le corps humain et de légiférer afin d'encadrer ces techniques, ce qui n'est pas simple. Il s'agit en quelque sorte, pour nous, d'une vision de la société, de la définition d'un projet collectif. Ces enjeux transcendent les cadres partisans habituels. Chacun, dans le groupe Socialistes et apparentés, se déterminera en son âme et conscience. Il est important, pour chaque parlementaire, de concilier des impératifs contradictoires et de trancher. Ce choix nous amène à nous abstraire des conditionnements que notre vie, notre éducation, nos convictions religieuses ou nos

origines nous imposent souvent, pour appréhender l'intérêt général. En l'occurrence, cet intérêt trouve son origine non seulement, bien sûr, dans les progrès scientifiques et médicaux, souvent vertigineux, mais aussi dans les demandes nouvelles, dans les débats inédits liés à ces progrès qui ont surgi dans la société. Ce qui nous préoccupe le plus, évidemment, est de trouver l'intérêt de l'enfant à naître, notamment le droit pour chaque enfant d'avoir une famille.

Évidemment, sur le principe, nous sommes infiniment favorables au fait que de nouveaux droits soient ainsi reconnus, notamment aux couples de femmes et aux femmes seules. Toutefois, nous nous interrogeons sur certains aspects. Par exemple, le diagnostic préimplantatoire permet de savoir si les embryons sont viables et s'il existe un risque de fausse couche. La loi de bioéthique de juillet 1994 autorise la pratique du diagnostic préimplantatoire seulement dans le but d'éviter la transmission d'une maladie génétique ou chromosomique reconnue. Nous pensons que cette pratique est bien encadrée et qu'elle n'a pas entraîné de dérives. Il nous semble donc possible d'autoriser le DPI sur un certain nombre de cellules qui ne possèdent pas le nombre normal de chromosomes, en laissant à un décret le soin d'en fixer les conditions. En tout cas, éviter les interruptions médicales de grossesse et diminuer le taux de fausses couches nous paraît positif.

En ce qui concerne le don personnalisé ou « dirigé », plusieurs membres de notre groupe ont déposé un amendement qui vise à ouvrir cette possibilité, sous condition. Il s'agirait de permettre à une donneuse d'ovocytes ou à un donneur de sperme de réserver leur don à une personne en particulier, comme cela existe en Belgique depuis de nombreuses années – sous réserve d'un avis favorable des médecins, évidemment.

S'agissant de la déclaration anticipée de volonté, la manière dont elle était prévue dans le texte nous posait problème, car elle créait une nouvelle procédure, réservée

exclusivement aux couples de femmes, avec mention sur l'acte intégral de naissance, soit une procédure différente de celle qui existe pour les couples hétérosexuels. Nous appelons donc à une évolution de la procédure. À cet égard, nous étudierons avec beaucoup d'attention la nouvelle formulation que vous allez proposer, madame la garde des Sceaux. En effet, il nous semble évidemment positif de se rapprocher autant que possible du droit commun.

Au total, nous allons donc participer activement et avec beaucoup d'intérêt au débat sur ce texte qui nous semble de nature à accomplir des avancées significatives pour un certain nombre de personnes qui souhaitent avoir un enfant.

M. Pascal Brindeau. Quatre minutes, c'est mieux que deux, mais cela reste beaucoup trop court au regard de l'immensité des champs qui sont couverts par le projet de loi bioéthique. Dans mon intervention, je ne ferai donc que choisir quelques sujets parmi la totalité des questions que soulève le texte. Je voudrais également indiquer qu'il ne s'agit pas là d'une déclaration visant à porter une appréciation sur telle ou telle des dispositions du projet de loi : chacun, au sein du groupe UDI et indépendants, se forgera sa conviction intime et délibérera en fonction de ce qu'il pense être utile pour le pays.

Je souhaite rappeler la spécificité de la conception française de la bioéthique, qui, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays, se manifeste par le fait que nous soyons amenés à délibérer de manière régulière et à inscrire dans le droit un certain nombre de dispositions qui répondent à des principes que nous considérons comme intangibles, notamment la dignité et l'indisponibilité du corps humain. Dans un contexte international souvent caractérisé par une course au moins-disant éthique, il nous faut, dans le cadre de ce projet de loi et dans les futures révisions bioéthiques, réaffirmer et garantir le maintien de cette spécificité française – en particulier en ce qui concerne la notion de gratuité du don.

Le texte, dans son article 1^{er}, prévoit l'extension de la procréation médicalement assistée à une autre cause que thérapeutique. C'est un bouleversement philosophique et anthropologique qui emporte des conséquences, notamment sur la filiation – aspect qui a déjà été longuement abordé. Je voudrais interroger Mme la garde des Sceaux pour être sûr d'avoir bien compris le dispositif qui va être finalement proposé. Si j'ai bien suivi votre explication, l'idée d'une déclaration anticipée de volonté est abandonnée ; on s'appuierait sur les dispositions de l'article 311-20 du code civil en matière de PMA avec tiers donneur pour les couples hétérosexuels. Le consentement au don, effectué devant notaire, est la base de la filiation, constituant une présomption irréfragable et incontestable, et ce document est ensuite présenté à l'état civil par le couple – hétérosexuel ou lesbien – pour l'établissement de la filiation. Celle-ci est donc fondée sur une déclaration. Cela ne pose-t-il pas de problème pour les couples non mariés, qu'ils soient composés d'un homme et d'une femme ou de deux femmes ? Dès lors qu'il s'agit d'un couple de femmes mariées, est-ce que l'on maintient une déclaration pour la seconde mère, ou bien existera-t-il une présomption de maternité, comme pour les couples hétérosexuels ? Le risque n'est-il pas, en s'appuyant sur une déclaration, que l'on demande à l'avenir aux couples hétérosexuels, et donc au père naturel d'un enfant, de devoir faire une sorte de déclaration de reconnaissance ?

Ces questions concernaient un premier domaine d'interrogation ; il y en a bien d'autres, évidemment. L'un d'entre eux touche à l'article 11 : en matière d'intelligence artificielle, le Gouvernement est-il ouvert à la possibilité d'encadrer le recours aux tests algorithmiques en les certifiant ? Il convient, en effet, d'encadrer ces pratiques très récentes.

Mme Sylvia Pinel. Je souhaite saluer l'orientation générale du projet de loi. Dans le temps qui m'est imparti, je ne pourrai évoquer tous ses aspects. Je tiens à saluer, tout d'abord, l'ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules du droit de recourir à l'assistance médicale à la procréation. Je défendais depuis de nombreuses années l'idée qu'il fallait le

faire. Cette avancée est cruciale pour assurer l'égalité d'accès des femmes aux techniques médicales de procréation, quels que soient leur modèle familial ou leur catégorie sociale. En effet, notre droit, en son état actuel, crée un désordre et une situation d'injustice en contraignant de nombreuses femmes à partir à l'étranger pour recourir à une AMP, démarche coûteuse et éprouvante.

S'agissant de la levée de l'anonymat du donneur au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant et de son droit à connaître ses origines, les auditions menées par la commission spéciale nous ont rassurés. Nous saluons cette avancée. Nous ne pouvons rester sourds aux revendications de certains enfants nés d'une AMP avec tiers donneur et qui expriment leur souffrance d'être privés de la possibilité de reconstituer leur histoire. On peut néanmoins regretter l'absence, dans ce texte, d'une véritable politique de lutte contre l'infertilité, au travers de campagnes nationales d'information et de prévention portant notamment sur les causes environnementales de l'infertilité.

En ce qui concerne la filiation, j'étais opposée à son établissement par déclaration anticipée de volonté réservée aux seuls couples de femmes. Cette distinction créait une stigmatisation, aussi bien des parents – hétérosexuels ou homosexuels – que des enfants nés à la suite d'une AMP. J'ai bien entendu vos propos, madame la garde des Sceaux. Ils me semblent aller dans le bon sens, sous réserve de la rédaction qui sera proposée. Si j'ai bien compris, vous supprimez la DAV et rapprochez la procédure de la reconnaissance anticipée qui existe en matière de paternité en créant une reconnaissance anticipée de maternité. Pouvez-vous me le confirmer ?

Par ailleurs, nous devons également veiller à garantir l'égalité d'accès à l'AMP sur l'intégralité du territoire à travers une valorisation budgétaire des centres d'AMP et une plus grande transparence des pratiques des différents centres. Concrètement, comment comptez-

vous le garantir ? Tout en élargissant l'AMP à un public plus nombreux, nous devons tenir compte des avancées scientifiques en matière de recherche sur l'embryon pour améliorer la qualité des soins – c'est la possibilité ouverte avec le diagnostic préimplantatoire sur l'embryon, dans le cadre d'un projet parental, afin de mieux identifier les embryons viables.

S'agissant du volet du projet de loi relatif à la recherche sur l'embryon, les cellules souches ou encore les tests génétiques, le texte doit ménager un juste équilibre entre l'impératif de protection des droits fondamentaux, à savoir les principes de dignité et d'indisponibilité du corps humain, et la prise en compte des avancées scientifiques. Nous serons particulièrement attentifs à ce que l'humain, le patient, reste toujours au centre de la réflexion et des dispositifs médicaux.

Je m'interroge aussi sur les mesures que le Gouvernement entend prendre, dans le cadre la récente réforme des études de santé, pour renforcer la formation des professionnels de santé en matière de questions bioéthiques. Pouvez-vous nous préciser ce qui est prévu en la matière ?

Le groupe Libertés et territoires espère des débats sereins, utiles, à même d'améliorer le texte. Chacun de ses membres se prononcera librement.

Mme Danièle Obono. Ce projet de loi relatif à la bioéthique procède, selon nous, dans ses articles relatifs à l'extension des techniques d'assistance médicale à la procréation, au rétablissement d'un droit et non à une réflexion bioéthique. Le débat bioéthique a été tranché par la loi de 1994, qui a ouvert aux couples hétérosexuels la possibilité de recourir à cette technique. Il ne s'agit plus, dans ce cas précis, de se poser la question de la manipulation du vivant ou encore du caractère nécessairement biologique de la filiation : avec l'ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules du recours à l'assistance médicale à la procréation, c'est d'égalité qu'il s'agit. Placer cette décision sur le plan éthique appelle au

moins deux remarques. D'une part, cela dénote, selon nous, une conception morale du droit des femmes à disposer de leur corps. D'autre part, le temps qui nous sépare de l'adoption du projet de loi est au mieux difficile à estimer, au pire long, très long. Or, redisons-le, c'est une question d'égalité, pas d'éthique ; et l'égalité, c'est maintenant – et il était temps.

L'égalité, donc ; rien de plus, rien de moins. Dès lors, il ne saurait s'agir d'une égalité sous conditions ou amoindrie. Nous voulons l'égalité des familles et non pas créer de nouvelles discriminations. Il n'y a pas de semi-égalité. L'égalité, cela veut dire la même chose pour tout le monde. Il n'est pas concevable, de notre point de vue, qu'une loi d'égalité discrimine les couples de femmes en introduisant des dispositifs dérogatoires par rapport au droit commun. La PMA avec donneur existe déjà, la double filiation maternelle aussi, la filiation avec un parent non-géniteur également. Nous voulons l'égalité réelle, pas seulement l'égalité sur le papier. C'est pourquoi nous nous inquiétons, avec d'autres, de la destruction planifiée du stock de gamètes. Il ne peut s'agir d'ouvrir un droit tout en bloquant l'accès réel faute de gamètes disponibles, sachant que, pour de nombreuses femmes entrant dans un parcours de PMA, le temps est compté. Nos travaux devront donc apporter des clarifications et des garanties sur ce point.

Nous ne voulons pas de discrimination en fonction du sexe à l'état civil. Or, alors qu'un homme transgenre n'ayant pas fait de changement à l'état civil aura accès à la PMA, puisqu'il sera considéré comme « femme seule » ou « femme en couple », un homme ayant modifié son état civil n'y aura plus accès. Nous regrettons par ailleurs que, d'une façon générale, les conséquences juridiques de la transidentité n'aient que peu, voire pas du tout, été prises en compte jusque-là par la majorité, malgré des propositions en ce sens.

Sur le plan de l'éthique, il y a des questions dont nous devrions – dont nous aurions pu – discuter, que nous aurions pu trancher, mais qui ne figurent pas dans le texte. Nous les

avons abordées par voie d'amendements. Nous espérons ainsi que le débat avancera. Ces questions touchent à la liberté fondamentale de disposer de soi, notamment de son corps, et au consentement libre et éclairé.

Autant la PMA n'est plus une question bioéthique, autant les opérations non consenties réalisées sur les personnes présentant des variations du développement sexuel en sont une. Or le projet de loi ne l'aborde pas. Le problème touche 1,7 % des enfants. Des opérations non vitales sont pratiquées à un âge où ces enfants ne sont pas en mesure de consentir, avec des séquelles physiques et psychologiques très lourdes. La France a été rappelée à l'ordre trois fois par différentes instances – l'ONU, le Parlement européen et le Défenseur des droits –, qui demandent de mettre fin à ces opérations. Sur le plan éthique, c'est une question grave : comment peut-on tolérer plus longtemps que des enfants soient mutilés pour rendre leur sexe conforme aux attentes sociales du masculin et du féminin, alors qu'il n'y a pas d'urgence vitale, sans que soit respectée leur intégrité physique et que leur consentement soit recueilli ?

La question de la fin de vie n'est pas non plus abordée – je laisserai ma collègue Caroline Fiat y revenir. Plus généralement, les conditions du débat ne nous permettent pas d'aborder plus en détail, ici et maintenant, l'ensemble des autres questions éthiques posées par ce projet de loi en ce qui concerne la recherche ou encore l'intelligence artificielle. Nous y reviendrons, notamment dans les débats en séance.

Pour terminer, nous souhaitons remercier toutes celles et tous ceux qui se sont battus et qui continuent à se battre pour permettre que l'égalité proclamée dans notre devise soit une réalité. Le rétablissement des droits effectué dans ce texte est le résultat de ce combat ; cette victoire en appelle d'autres. Pour cela, nous serons au rendez-vous des débats et de la mobilisation.

M. Pierre Dharréville. L'exercice auquel nous sommes appelés est important. Il consiste en un travail sensible et exigeant. Il s'agit de regarder en face les questions qui sont posées à l'humanité par les avancées technologiques et scientifiques, et de dire le droit. À la faveur des décisions que nous prendrons – et qui mériteraient sans doute un débat éthique beaucoup plus large dans la société, car il nous concerne toutes et tous en tant que membres de l'espèce humaine –, nous engagerons des modifications pour lesquelles, il faut le dire, tout retour en arrière sera délicat.

Je formulerai quelques remarques sur le projet, avant d'indiquer les lignes de force qui guideront nos choix. Je souhaite, d'abord, mesurer le travail accompli, ce qui a été soupesé, dans un état d'esprit d'ouverture – dont j'imagine qu'il demeure d'actualité, même si nous avons désormais un projet de loi entre les mains. Ce texte, j'espère, est susceptible de continuer à évoluer.

Le projet de loi a le mérite d'affronter un certain nombre d'enjeux, mais n'en laisse-t-il pas d'autres de côté ? Je veux parler de ce qui résulte notamment des recherches sur l'intelligence artificielle ou l'humain augmenté, ou encore du large champ de l'utilisation des données de santé. L'éthique, je le souligne au passage, vient nous interpeller dans tous les champs de l'activité humaine, même si, ici, nous n'en prenons évidemment qu'une partie. Cela étant, chaque sujet que nous abordons nous montre combien ces enjeux dépassent le cadre national et appelleraient des débats éthiques à plus vaste échelle, car c'est bien le genre humain dans son entier qui est concerné.

Ensuite, ce texte, s'il court parfois le risque, du fait de sa philosophie, d'en rester à une approche individualisante du droit, va répondre positivement à un certain nombre d'aspirations, notamment celle de l'ouverture à la PMA pour toutes les femmes, permettant ainsi de tirer quelques conclusions des évolutions de la famille dans notre société et de mettre

le droit en cohérence. Il ne s'agit pas de répondre à un certain nombre d'aspirations individuelles, même si celles-ci peuvent s'entendre à l'échelle d'une personne, mais bien de répondre à des questionnements d'ordre collectif, qui engagent au-delà de soi-même.

Toutefois, je dois dire que nous peinons parfois à saisir la cohérence de certains choix. Or ce n'est pas un enjeu mineur : définir nos choix éthiques exige de rechercher la plus grande cohérence face aux contradictions. Nous nous interrogeons, par exemple, sur la distinction introduite à propos de la filiation – mais, madame la garde des Sceaux, vous avez annoncé des nouveautés à cet égard – et sur l'utilité de la DAV. Nous nous interrogeons sur le plein respect du don, sur la notion d'origine, sur le risque de sélection génétique en lien avec le DPI, sur les garanties publiques et sur les moyens publics consacrés à ces enjeux, sur l'accompagnement humain, ou encore sur les bases de données et leur usage.

Nous pensons nécessaire de fonder sur une pensée conséquente et durable les choix que nous faisons, de toujours mettre en rapport les moyens et les fins. Dans le cours du débat, nous serons donc attentifs à ce que jamais les impatiences et les appétits du capitalisme n'emportent la décision ; à ce que jamais la tentation de toute puissance n'emporte la raison ; à ce que jamais l'ordre moral n'emporte le courage d'accompagner les changements nécessaires. Face à ces enjeux éminemment politiques, à ces questionnements d'ordre civilisationnel, la société s'interroge. Le débat doit faire droit aux interrogations. Notre état d'esprit consistera à avancer dans une vraie discussion. Nous avons reçu de nombreuses interpellations et nous devons être conscients, dans nos débats, des situations humaines, des désirs contrariés, des vies concernées. Nous cheminerons avec une question au cœur : quelle humanité voulons-nous être et comment respecter, au fil des choix que nous avons à faire, la dignité de la personne humaine, et donc l'égale dignité des personnes humaines d'aujourd'hui et de demain ?

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Pour répondre à Mme Aurore Bergé et à Mme Silvia Pinel, à propos de la fertilité, il est clair qu'il est nécessaire de mieux informer les femmes, mais aussi les hommes, sur les risques d'infertilité liés à l'âge. Nous avons d'abord, à mon arrivée, entamé l'élaboration d'une feuille de route sur la santé sexuelle. Nous allons, dans ce cadre, mettre en place une information sur la fertilité à travers l'assurance maladie, pour les hommes comme pour les femmes, et je souhaite m'engager devant vous très clairement sur le fait qu'il s'agit là, à nos yeux, d'un véritable enjeu.

Nous souhaitons aussi, notamment dans le cadre de la politique familiale, mieux accompagner la parentalité, mieux organiser la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle. La loi de bioéthique ne doit pas aboutir à aggraver la situation actuelle. Elle vient en réparation pour quelques femmes ou hommes qui souffrent d'infertilité, mais tout ce que nous pourrons faire pour maintenir un âge de la grossesse précoce et une grossesse naturelle, qui permette aux femmes d'inscrire leur vie familiale au sein de leur parcours professionnel, sera évidemment tout aussi important. Toutefois, il n'y a pas lieu d'inscrire cela dans la loi : ce n'est pas l'objet d'une loi de bioéthique que de parler de l'information dans ce domaine. Je rappelle qu'une loi de bioéthique doit traiter de nouvelles techniques médicales et de progrès scientifique.

Cela posé, je parlerai d'emblée du DPI. Beaucoup parmi vous ont certainement été très secoués, lors des auditions, par les témoignages des professionnels de santé – généticiens, obstétriciens –, voire d'associations de parents d'enfants malades ou de personnes ayant connu des échecs successifs d'AMP, pour telle ou telle raison. Je comprends votre souhait d'aller vers un dépistage préimplantatoire : quand on entend ces témoignages individuels, on ne peut que s'émouvoir du fait qu'en dépit de l'existence d'une technique, on n'évite pas un certain nombre de souffrances, de retards de prise en charge, voire, à l'arrivée, la naissance

d'un enfant atteint d'une maladie génétique. Mais nous faisons ici la loi, et il me semble que nous devons tenir compte des conséquences collectives d'un tel choix. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas souhaité inscrire le dépistage préimplantatoire dans le texte. Nous en avons beaucoup discuté, notamment avec Frédérique Vidal, qui connaît extrêmement bien les questions de génétique pour avoir pratiqué cette discipline dans sa vie professionnelle. Je vais vous expliquer les raisons de ce choix.

Actuellement, le diagnostic préimplantatoire n'est autorisé que pour des couples ayant eu un enfant atteint d'une maladie génétique, afin de leur éviter d'avoir un deuxième enfant atteint, ou pour les couples dont on sait qu'il existe une maladie génétique dans la famille et que le risque que l'enfant en soit atteint est très élevé. Autrement dit, on recherche une anomalie génétique en particulier, en raison d'une maladie dont la famille est atteinte.

Le cadre que vous souhaitez ouvrir est tout à fait différent. Il a deux finalités. On peut rechercher deux types d'anomalie à travers un diagnostic préimplantatoire. La première est l'aneuploïdie, c'est-à-dire une anomalie chromosomique dont on sait qu'elle entraîne une probabilité importante de fausse couche. Or la volonté des centres d'AMP et des personnes qui travaillent sur ces questions est d'améliorer la probabilité de déclencher une grossesse dans le cadre d'une démarche d'AMP. Il y a toutefois deux problèmes s'agissant de la détection des aneuploïdies.

Le premier tient au fait que la robustesse de nos connaissances concernant le lien entre l'aneuploïdie et un risque réel de fausses couches n'est pas très grande. Il existe des données scientifiques, mais dans des séries petites, concernant des femmes de moins de trente-cinq ans. C'est la raison pour laquelle les scientifiques et les médecins ont déposé un projet hospitalier de recherche clinique (PHRC), c'est-à-dire un projet de recherche, qui sera autorisé, destiné à mieux comprendre le phénomène et mettre en regard la découverte d'une

anomalie de chromosomes et un risque de fausse couche. Il me semble donc que nous en sommes au stade de la recherche et que nous ne possédons pas une connaissance affirmée permettant d'inscrire dans la loi la recherche systématique de ces anomalies chromosomiques.

Le second problème est lié aux anomalies chromosomiques non létales que l'on peut trouver, notamment la trisomie 21. Actuellement, cette anomalie fait l'objet d'un dépistage prénatal. Les parents, en fonction de tests sanguins, d'échographies et désormais d'analyses de l'ADN, sont informés d'un risque d'avoir un enfant atteint d'une trisomie 21 – ou d'autres anomalies chromosomiques non létales, c'est-à-dire que l'enfant est viable. Ils ont le choix, alors que la femme est enceinte, de garder l'enfant ou pas. Certaines familles choisissent de le garder, et c'est très bien ainsi. Si on découvrait une anomalie chromosomique telle que la trisomie 21 dans le cadre d'un dépistage préimplantatoire d'aneuploïdie, il est évident que les couples choisiraient systématiquement un enfant non atteint. Autant, quand on porte un enfant et qu'on est sensible à l'idée d'une société inclusive à l'égard du handicap, on peut faire le choix de garder un enfant atteint d'une telle maladie, autant, quand on a le choix entre différents embryons dont l'un est atteint d'une maladie génétique, il va de soi que personne ne prendra le risque d'une réimplantation.

Il s'agit là d'une première dérive potentielle du diagnostic préimplantatoire de recherche des aneuploïdies : nous glissons vers une société triant les embryons. En outre, si nous accordons à des couples engagés dans une démarche de PMA le droit de connaître le risque de trisomie 21, nous pouvons craindre que d'autres couples, qui font des enfants par voie naturelle et ne choisissent pas leurs embryons, s'engagent, eux aussi, dans une démarche de PMA tout simplement pour avoir le droit de trier. Nous considérons donc que les risques de dérives d'un dépistage préimplantatoire sont importants. Je rappelle que l'analyse des chromosomes permet aussi de choisir le sexe : on mesure la pression qui peut apparaître et les

dérives auxquelles la pratique pourrait donner lieu. Voilà pour les anomalies chromosomiques.

En ce qui concerne les anomalies génétiques – les mutations aboutissant à des maladies génétiques graves –, les dépistages sont autorisés pour les familles dont un enfant est déjà atteint. Si nous ouvrons la possibilité de réaliser des diagnostics de maladies génétiques potentiellement mortelles chez l'enfant à l'âge de deux ou trois ans – et il est insupportable de laisser naître des enfants dont on sait qu'ils seront atteints d'une maladie mortelle en l'espace de deux ans ! –, la première question qui se pose est de savoir qui déciderait du type d'anomalies génétiques que l'on recherche. Quand une famille est atteinte d'une maladie, on recherche un gène lié à une pathologie, mais on ne garantit pas la naissance d'un enfant sain : celui-ci peut être atteint d'une autre maladie. En revanche, si la recherche d'anomalies génétiques était autorisée dans le cadre d'un dépistage préimplantatoire, il faudrait déterminer quelles maladies on souhaite éliminer. Qui en déciderait ? Les médecins ? Les chercheurs ? Les familles ? Autoriser cette pratique conduirait manifestement à une dérive eugénique. Il est évident que tous les couples qui, aujourd'hui, font des enfants par la voie naturelle, se diraient : moi aussi, j'ai le droit à un enfant sain. Ils s'engageraient dans une démarche de PMA, de façon à disposer de tests génétiques permettant de rechercher des anomalies et des pathologies potentiellement mortelles. Je pourrais tirer le fil pendant des heures ! Nous aurons ce débat, mais je veux vous dire que nous avons choisi, de façon très claire, très volontariste et très réfléchie de ne pas inscrire le dépistage préimplantatoire dans la loi.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. Mme Aurore Bergé relevait, à très juste titre, que, dans le projet que nous vous proposons, nous ne stigmatisons pas l'orientation sexuelle. Mme Danièle Obono, tout à l'heure, s'inquiétait d'un risque de discrimination : telle n'est évidemment pas la direction empruntée par le projet de loi, qui n'introduit aucune stigmatisation de l'orientation sexuelle. Au contraire, nous avons

souhaité, chaque fois que cela était possible, assurer la reconnaissance de l'hétérosexualité ou de l'homosexualité, sans aucune discrimination. Dans le travail que nous avons effectué, comme l'a souligné M. Guillaume Chiche, nous avons manifesté la volonté de n'offenser personne et de respecter les positions affirmées par les uns et les autres.

Monsieur Bazin, j'ai relevé dans vos propos trois types d'inquiétude. D'abord, vous affirmez que certains articles constituent ou pourraient constituer un danger – je suis certaine d'avoir entendu le mot « danger ». Je ne sais pas à quoi vous faisiez allusion : vous aurez l'occasion de nous le dire au cours des débats. Mes collègues et moi-même avons manifesté en permanence le souci de respecter les principes fondamentaux éthiques et juridiques qui structurent notre droit : la dignité des personnes, l'indisponibilité du corps humain, mais aussi le principe d'égalité, que l'on retrouvera en discutant de certains aspects juridiques.

Ensuite, vous nous avez interrogées sur la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant. Comme je l'ai dit tout à l'heure en corroborant un propos de Mme Coralie Dubost, et comme l'illustre le volet du texte consacré à la filiation, nous avons systématiquement pris en compte l'intérêt de l'enfant et l'égalité des droits des enfants.

Enfin, vous avez estimé que nous minimisons l'altérité sexuelle. Je ne pense pas que tel soit le cas. Nous la considérons comme une donnée puisque, vous le savez, nous ne modifions pas les droits aujourd'hui établis au profit des personnes hétérosexuelles. Nous créons de nouveaux droits pour les personnes homosexuelles, en l'occurrence les couples de femmes. Il n'y a donc aucune atteinte à l'altérité sexuelle.

Madame de Vaucouleurs, vous avez rappelé, au sujet de l'établissement de la filiation, l'exigence de la simplicité et de l'égalité des droits. Il me semble que c'est ce que nous avons cherché à faire. Plus nous travaillons avec vous, avec votre groupe comme avec

les autres groupes, avec Mme la rapporteure, plus nous renforçons notre volonté de simplicité et d'égalité.

Monsieur Brindeau, madame Pinel, le mécanisme que nous vous proposerons demain, qui diffère légèrement de celui qui est présenté dans le projet de loi, repose sur l'idée du consentement à l'AMP devant notaire, aussi bien pour les couples de femmes que pour les couples hétérosexuels. Nous y ajoutons, pour les premiers nommés, une reconnaissance conjointe de l'enfant à naître, qui se ferait en même temps que le consentement à l'AMP. Le terme de « reconnaissance conjointe » diffère de celui de « déclaration anticipée » que nous avons employé dans le projet de loi. La reconnaissance conjointe va dans le sens de la simplicité et du rapprochement avec la situation des couples hétérosexuels. Vous le savez, lorsqu'un couple hétérosexuel non marié recourt à une AMP avec tiers donneur, le père procède quasi systématiquement à une reconnaissance de paternité anticipée, laquelle se rapproche très sensiblement de celle qui pourra être effectuée par un couple de mères. L'acte de naissance ne comportera aucune mention de la PMA, s'agissant d'un couple de femmes, mais signalera évidemment la reconnaissance, comme c'est le cas pour un couple hétérosexuel. La reconnaissance traduira un engagement mutuel entre les deux mères et sécurisera tant l'établissement de la filiation entre celles-ci que la filiation de l'enfant à naître. C'est en ce sens que nous prenons en compte la protection de l'enfant. Aucune distinction ne sera établie entre les femmes, selon qu'elles sont ou non mariées.

Je redis à Mme Obono que nous n'établissons pas de discrimination entre les couples hétérosexuels et homosexuels. Nous avons vraiment le souci de créer des droits égaux pour les deux mères, ce qui est extrêmement important pour un couple homosexuel. Cela étant, nous avons pris acte du fait que la situation juridique des couples hétérosexuels et homosexuels n'est pas exactement identique. Nous considérons – cela me paraît fondamental – que le mode d'établissement de la filiation que nous proposons pour les couples de femmes

est tout à fait novateur, puisqu'il repose sur un acte de volonté partagée. En ce sens, il me semble important que les couples de femmes n'aillent pas rechercher une filiation classique, fondée sur la vraisemblance biologique, dans la mesure où leur situation est un peu distincte. Nous allons la rapprocher le plus possible de celle des couples hétérosexuels ; néanmoins, nous créons un mode d'établissement de la filiation très novateur, sur la base du projet parental, de la volonté partagée.

Je pense avoir également répondu à M. Pierre Dharréville.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Je voudrais revenir sur la recherche d'équilibre qui nous a animés. M. Thibault Bazin a affirmé qu'il fallait faire très attention à ne pas autoriser tout ce qui était techniquement possible et qu'il convenait de mettre en regard ce qui était possible et ce qui était souhaitable. Vous avez été nombreux à exprimer cette préoccupation, que nous partageons pleinement. Nous avons, de fait, maintenu quelques-uns des interdits fondamentaux, telle la prohibition formelle de créer des embryons à des fins de recherche, tout en instituant de nouveaux principes. Ainsi, nous avons limité la durée d'utilisation des embryons à des fins de recherche à quatorze jours, alors que certains chercheurs souhaitaient travailler sur les phénomènes d'organogénèse, qui interviennent après quatorze jours de développement embryonnaire. Nous avons fait le choix de quatorze jours parce que c'est le moment où apparaissent potentiellement les éléments précurseurs de ce qui deviendra le système nerveux. Il nous est apparu important d'instituer cette limite, que ne posait pas la loi précédente. Lorsque cette dernière a été élaborée, on savait très peu de choses – pratiquement rien, devrais-je dire – sur la possibilité d'avoir des cellules pluripotentes induites. Nous avons encadré l'usage de ces cellules, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. Nous avons bien opéré systématiquement un choix entre ce qui est techniquement possible et ce qui est souhaitable.

Le diagnostic préimplantatoire est très souvent demandé parce qu'on observe des fausses couches dont on estime qu'elles pourraient être évitées. Sur ces questions, on en sait finalement assez peu. Contrairement aux idées reçues, les risques d'infécondité et de fausses couches sont liés à l'âge tant du père que de la mère. Il est donc très important que nous puissions répondre, par la recherche, aux questionnements sur les fausses couches. L'aneuploïdie en est une des causes, parmi d'autres, mais ne constitue pas le déterminant général et majeur. Je veux dire par là qu'il ne faut pas faire croire à un couple que, parce qu'on aura cherché un certain nombre d'anomalies, son parcours de fécondation *in vitro* en sera facilité. C'est un risque de dire à ces couples qu'on a tout cherché, tout compris, qu'on est sûrs que les embryons qu'on va réimplanter sont parfaits, que tout va bien fonctionner et qu'ils n'ont plus à se préparer, notamment psychologiquement, au fait que les fécondations *in vitro*, parfois, échouent.

Cela m'amène à la question de la recherche sur l'embryon, qui a été autorisée, il y a plus de vingt-cinq ans, dans des conditions extrêmement strictes. Nous ne changeons absolument rien à l'encadrement de ces recherches, parce que nous pensons que ces règles permettent toujours de répondre aux questionnements actuels sur la bioéthique. J'insiste sur l'importance de la recherche sur l'embryon, qui est peut-être mal comprise. Quelques chiffres permettront de mettre à bas certains fantasmes en la matière. Depuis 2004, 19 000 embryons humains sont conservés – c'est la raison pour laquelle nous travaillons aussi sur la durée de la conservation – et 3 300 d'entre eux ont été utilisés à des fins de recherche. Un grand nombre des recherches autorisées concernent l'implantation des embryons et la compréhension du développement embryonnaire précoce. Elles ont trait, notamment, à l'effet que peuvent exercer certaines molécules sur l'aneuploïdie, c'est-à-dire sur les raisons mêmes de l'échec d'un certain nombre de PMA. La recherche, me semble-t-il, n'a pas encore livré suffisamment de connaissances pour nous permettre d'aller plus loin sur la question du DPI. J'estime que

nous devons lui accorder les moyens de poser les bonnes questions et d'apporter ces connaissances.

Les couples qui autorisent l'utilisation des embryons créés initialement dans le cadre d'un projet parental et n'en faisant plus l'objet ont le choix, soit de demander leur destruction, soit d'autoriser qu'ils soient proposés à d'autres couples rencontrant des problèmes de fertilité, ou étudiés dans le cadre d'un projet de recherche. Dans tous les cas, les embryons qui ne font plus l'objet d'un projet parental vont être soit utilisés par d'autres couples, soit détruits avant ou après qu'ils aient pu aider à poser une question dans le cadre de l'activité de recherche. J'insiste sur le fait que, l'an dernier, seules dix-neuf naissances ont résulté d'un don d'embryons : les couples infertiles qui se voient offrir la possibilité d'utiliser des embryons issus d'un autre projet parental n'exercent pas prioritairement ce choix. Il me semble donc essentiel de rappeler quelle est la réalité de la recherche sur l'embryon. Les recherches se font sur l'embryon humain parce qu'elles ne peuvent pas porter sur autre chose qu'un embryon humain : c'est le cœur des lois de bioéthique.

M. Brindeau a évoqué les tests algorithmiques, moyen par lequel nous souhaitons faire entrer l'intelligence artificielle dans la loi de bioéthique, étant entendu que des améliorations rédactionnelles sont tout à fait possibles. Les tests auxquels nous faisons référence, qui font appel à l'intelligence artificielle, peuvent contribuer grandement à améliorer les diagnostics difficiles, notamment pour les maladies rares. Toutefois, la loi prévoit la permanence de l'intervention humaine, qui reste essentielle. On ne peut pas confier à des intelligences artificielles ou à des algorithmes le soin de poser des diagnostics, sans un regard humain.

Connaître l'algorithme n'a pas beaucoup de sens dans ce contexte, sachant que l'on attend des algorithmes qu'ils fonctionnent en *deep learning*, c'est-à-dire qu'ils évoluent en

permanence pour améliorer continûment leurs capacités prédictives. Il est difficile de définir une fois pour toutes un algorithme à qui l'on demande de s'auto-améliorer pour être de plus en plus prédictif. La rédaction actuelle du projet de loi est équilibrée et jugée correcte par les spécialistes des algorithmes, même si l'on peut sans doute mieux expliquer le contexte d'utilisation de l'intelligence artificielle.

Pour répondre à Mme Silvia Pinel, des formations en bioéthique sont prévues dans le cadre de l'évolution des seconds cycles des études médicales, au sein de spécialisations. Nous étions certes convenus, lors du débat sur la loi santé, de ne pas imposer dans le cursus des études de médecine une liste interminable de matières, mais des formations spécifiques à la bioéthique sont bien prévues. D'ailleurs, au-delà même des études de médecine, elles devront être proposées aussi en biologie ainsi qu'à ceux qui travailleront avec l'intelligence artificielle sur des sujets de biologie humaine ou de médecine. Cela relève plutôt du domaine réglementaire, mais il serait possible d'inscrire dans le texte une précision qui vous paraîtrait nécessaire. Veillons, cependant, à ne pas définir trop précisément la formation à la bioéthique, parce qu'elle doit pouvoir évoluer et s'enrichir.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Monsieur Bazin, vous avez évoqué l'éthique de la vulnérabilité et l'intérêt supérieur de l'enfant. Nous avons considéré le texte sous ces deux angles. Une fois les dispositions rédigées, nous les avons réexaminées en prenant en considération les populations les plus vulnérables et l'intérêt supérieur de l'enfant. C'est M. Adrien Taquet, secrétaire d'État responsable de la mise en place de la stratégie pour la protection de l'enfance, qui a revu le texte sous ce dernier aspect. De fait, la vulnérabilité et l'intérêt supérieur de l'enfant sont les deux raisons pour lesquelles nous n'avons pas retenu l'AMP *post mortem*. Nous en débattons à l'occasion des nombreux amendements qui portent sur ces sujets.

Madame de Vaucouleurs, madame Obono, vous avez évoqué le risque de pénurie de gamètes et la destruction du stock, qui sont des préoccupations récurrentes. Il est évident qu'en raison de l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, d'une part, et de l'autorisation d'accès aux origines qui sera demandée aux nouveaux donneurs, d'autre part, le risque s'accroît d'un changement de profil des donneurs et d'une diminution des dons de la part des profils de donneurs actuels. Ce risque étant identifié, nous avons proposé que la loi soit mise en œuvre en trois phases, ce qui nous permettra de répondre à la fois à la pénurie de gamètes et à la destruction potentielle du stock.

Dans la première phase, une fois la loi promulguée et l'ouverture de la PMA autorisée pour les femmes homosexuelles ou non mariées, les gamètes congelés formant le stock actuel seront utilisés pour les nouveaux couples. Si, préalablement au vote de la loi, des donneurs de gamètes ne souhaitent pas que ceux-ci soient utilisés pour des couples homosexuels ou des femmes isolées, ils ont la liberté – cela a toujours été vrai et le restera – de signifier aux CECOS qu'ils retirent leur consentement au don. Pour ceux qui n'entreprendraient pas cette démarche, les gamètes stockés seront utilisés dans le nouveau cadre ouvrant la PMA à toutes.

Durant cette première phase, le registre des donneurs de gamètes, tel que la loi le proposera, sera mis en place au sein de l'Agence de la biomédecine. Il s'agira de déterminer quelles données identifiantes et non identifiantes seront conservées. Cela nécessitera un travail préalable de structuration d'un registre qui doit être robuste, sécurisé – car il doit garantir l'anonymat – et fiable sur une durée minimale de quatre-vingts ans. Plusieurs mois seront nécessaires à l'Agence de la biomédecine pour mener à bien cette mission.

Dans la deuxième phase, une fois que le registre sera prêt, nous ouvrirons le don de gamètes à des donneurs qui entreront dans le nouveau cadre légal, autrement dit qui

s'engageront à permettre l'accès aux origines, donc à être intégrés dans le registre. Pendant ce temps où l'on accumulera un stock de nouveaux donneurs, on épuisera le stock antérieur.

Dans la troisième phase, lorsque le stock de nouveaux donneurs sera suffisant, on fermera le stock existant – qui aura, *a priori*, été tari au cours des deux premières étapes –, et on ouvrira la PMA aux nouveaux donneurs.

Nous ne prévoyons pas les délais dans la loi. Des décrets permettront de tenir compte de l'utilisation des stocks et de la capacité de recruter de nouveaux donneurs. Nous pensons, par cette disposition en trois phases, éviter la destruction du stock – ou la réduire au minimum – et prévenir la pénurie en reconstituant un nouveau stock par anticipation.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. On dénombre à peu près 300 dons de sperme par an sur une population estimée d'hommes entre dix-huit et quarante-cinq ans de 11 millions. La marge de progrès est donc considérable, d'autant que 85 % des hommes interrogés dans le cadre d'une étude de l'Institut national d'études démographiques ne se disent absolument pas informés sur le don de gamètes. Les 300 dons de gamètes annuels représentent environ 2 400 couples traités et 950 naissances.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. La loi et les nouvelles pratiques qu'elle introduit feront l'objet d'une publicité. L'Agence de la biomédecine sera autorisée à mener, dans le cadre légal, une campagne de promotion du don. En outre, la société aura été sensibilisée à ces questions pendant toute la durée de la discussion du projet de loi, qui produira probablement plus d'écho. En tout état de cause, les trois phases nous permettront de répondre à la question de la destruction du stock et au risque de pénurie.

Madame Pau-Langevin, nous ne sommes pas favorables au don dirigé de gamètes, qui consiste, pour une personne, à faire don de ses gamètes, ovocytes ou spermatozoïdes, à un bénéficiaire précis. Si cela paraît une solution pour résoudre la pénurie de gamètes – on peut imaginer qu'on donne plus facilement à sa sœur ou à son frère –, ce serait totalement contraire à notre éthique de l'anonymat du don. Nous n'avons aucun moyen d'assurer le caractère éthique et non contraint d'un don dirigé, ni de contrôler les conséquences à long terme de ce type de dons sur un enfant à naître. Nous craignons aussi que, par un effet de rebond, nos capacités à avoir des donneurs altruistes ne s'amenuisent : le seul don dirigé s'en trouverait favorisé au détriment des donneurs à l'ensemble de la population. Le don dirigé nous semble présenter trop de risques de dérives, de pressions financières ou morales entre les bénéficiaires et les donneurs. On ne peut exclure des rémunérations occultes, des pressions insaisissables au sein d'une famille, avec un enfant qui naîtrait grâce aux gamètes d'une personne connue. Nous jugeons cette mesure contraire à notre éthique.

Monsieur Brindeau, je crois que nous vous avons répondu sur l'encadrement des tests algorithmiques.

Madame Pinel, les causes environnementales de l'infertilité font l'objet du plan santé environnement. Vous avez suggéré que l'on harmonise les pratiques entre les centres d'AMP : conformément à son rôle d'animation, l'Agence de la biomédecine a pour tâche de favoriser, chez les professionnels, le partage des bonnes pratiques et l'harmonisation des procédures.

Madame Obono, je vous ai répondu sur le stock de gamètes. Vous affirmez que ce texte est une « loi d'égalité » qui « discrimine ». Je rappelle qu'une loi de bioéthique n'a pas pour objet d'assurer l'égalité des droits – qui débouche sur des sujets tels que la GPA. Une loi de bioéthique interroge une technique médicale à l'aune de nos principes éthiques. Elle vise, non pas à assurer l'égalité de tous les citoyens vis-à-vis de telle ou telle pratique, mais à

vérifier qu'une pratique accessible techniquement répond à nos principes éthiques. Je ne peux donc pas dire que ce texte s'assigne un objectif d'égalité ; ce n'est pas comme cela que je souhaite le porter. Même s'il assure l'égalité d'accès à la PMA pour toutes les femmes, ce n'est pas son objet premier.

Vous avez abordé la question des personnes transgenres. Depuis la loi du 18 novembre 2016 relative au changement de sexe à l'état civil, la preuve d'une intervention médicale pour authentifier cette évolution n'est plus nécessaire. La loi a introduit une procédure déclarative, qui atteste de la volonté de changer d'état civil ; on n'a pas besoin d'être opéré ou traité. Dans la vie civile, seule l'identité indiquée à l'état civil d'une personne est prise en compte. Ainsi, une femme devenue un homme à l'état civil, même en ayant conservé son appareil reproducteur féminin, est un homme et sera considérée comme tel au regard de l'assistance médicale à la procréation, car c'est l'état civil qui est pris en considération dans la loi. Selon celle-ci, un homme à l'état civil ne peut pas avoir accès à la PMA seul, ni en couple avec un autre homme, même s'il a gardé son appareil génital féminin. En revanche, il pourra y avoir accès, s'il est en couple avec une femme, et c'est cette dernière qui portera l'embryon ou l'insémination.

La question des enfants intersexes ne relève pas, à proprement parler, de la bioéthique, car ils font l'objet d'une intervention chirurgicale standard qui n'implique pas une nouvelle technique, un progrès scientifique. La prise en charge médicale précoce des enfants présentant des variations du développement génital est déjà soumise à la législation : une intervention chirurgicale pratiquée précocement et ne répondant à aucune nécessité médicale est interdite par la loi, plus précisément par le code civil et le code de la santé publique. Il nous semble qu'il n'appartient pas au législateur de définir ce qu'est une indication médicale ou ce qui ne l'est pas. Aujourd'hui, il n'y a pas lieu d'opérer ces enfants en l'absence d'indication médicale.

J'ai demandé à mes services d'améliorer la prise en charge des enfants intersexes ; ils conduisent, à cette fin, une série d'entretiens avec toutes les parties prenantes. Nous devons progresser avant tout sur ces troubles du développement, mieux connaître ces maladies rares en disposant notamment de données sur le nombre d'enfants concernés et sur leur parcours dans le système de santé. Mes services s'y emploient.

Nous devons homogénéiser et renforcer l'accès aux centres de référence des maladies rares du développement génital, qui ont été labellisés en 2017. Ils s'étendent sur quatre sites et disposent d'un réseau de centres de compétences. Je ne sais pas dans quelle mesure ils sont sollicités. Ces structures étant assez récentes, les enfants en souffrance venus témoigner, qui vous ont sollicités, ne bénéficiaient pas de ce parcours encadré et n'ont pas connu ces centres. Nous allons tout mettre en œuvre pour qu'ils s'y réfèrent systématiquement et pour que leur dossier soit discuté au sein de ces institutions. J'envisage notamment d'instaurer, par arrêté, un recours organisé et systématique de chaque enfant concerné à un centre de référence qui, soit assurerait directement sa prise en charge et son suivi, soit en déterminerait les modalités. Nous avons sollicité l'avis du CCNE avant d'élaborer un projet d'arrêté. Je pense donc que cette question est couverte par la loi en vigueur.

Enfin, monsieur Dharréville vous avez mis en regard les moyens employés et les finalités. Nous affectons les moyens financiers en fonction des choix que nous avons affichés. Nous engageons également des moyens financiers pour renforcer les centres d'AMP.

S'agissant de l'intelligence artificielle, nous aurons des débats intéressants sur les bases de données, en particulier en séance publique.

La réunion, suspendue à vingt-trois heures trente-cinq, est reprise à vingt-trois heures cinquante.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Nous en venons aux questions des députés.

M. Maxime Minot. L'intervention de mon collègue Thibault Bazin, il l'a dit, ne reflète pas la position de l'intégralité de notre groupe. Je regrette d'ailleurs de n'avoir qu'une minute pour faire entendre une des voix des députés Les Républicains favorables à l'extension de la PMA pour toutes mais également à l'ensemble du projet de loi. J'ai, pour ma part, suivi l'intégralité des auditions de la commission spéciale, en retirant le sentiment que beaucoup d'interrogations subsistent.

S'agissant du don dirigé de gamètes, vous craignez un risque de monétarisation ou de pressions exercées sur les donneurs, mais il suffirait de s'inspirer de ce que prévoit la loi en matière de don d'organes entre vivants. Que pensez-vous du dispositif du « donneur dirigé », par lequel un couple proposerait un donneur, lequel alimenterait la banque de son don, ce qui réduirait les délais d'attente et augmenterait significativement les dons ?

Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon. Grâce à ce texte, de nombreuses familles vont bientôt pouvoir réaliser leur projet parental dans notre pays et faire reconnaître une filiation, qui sera établie pour chacun des parents. Peu importe le mode de conception, les liens de filiation devront toujours emporter les mêmes effets – des droits et des devoirs – au sein d'une famille, quelle qu'elle soit.

Durant l'examen de ce texte, mon seul objectif sera de m'attacher à l'intérêt supérieur des enfants, de tous les enfants, ceux qui vont naître, ceux qui sont déjà nés – avant la loi sur

le mariage pour tous, par exemple –, ceux conçus par PMA en France ou à l'étranger, les enfants nés de familles hétéroparentales, homoparentales ou monoparentales, sans aucune distinction. Aussi, j'aimerais connaître le dispositif qui sera proposé par le Gouvernement pour remédier à l'absence de double filiation des enfants nés avant l'entrée en vigueur de la future loi.

M. Bruno Fuchs. Nous sommes nombreux à saluer les avancées majeures de ce texte. Deux des points de blocage qui demeuraient sont susceptibles d'être desserrés grâce à l'intervention de Mme la ministre de la justice.

Le projet de loi suscite de très grands espoirs chez nos concitoyens mais, dans l'état actuel de notre organisation de l'AMP, il y a de grands risques que ces espoirs se transforment en déception dans les prochaines années. La procédure est, en effet, beaucoup plus longue en France que dans les autres pays. L'efficacité de notre parcours est très relative : un couple sur deux quitte le parcours sans enfant, et un embryon implanté donne naissance à un enfant dans 16,5 % des cas, ce qui est l'un des taux les plus faibles d'Europe. Ce texte, qui va faire rêver certains, risque de susciter la déception s'il ne s'accompagne pas d'un plan de mise en œuvre extrêmement ambitieux.

Mme Annie Genevard. Si l'on ajoute des dispositions après le titre VII du code civil, que fera-t-on de son article 6-1, madame la garde des Sceaux ?

Si, pour un couple de femmes, la loi fonde désormais la filiation sur la volonté, qu'est ce qui empêchera un couple d'hommes, demain, sur la base de l'égalité des droits qui vous est chère, de revendiquer la même chose et de soutenir la légalisation de la GPA ?

Comment pouvez-vous être certaines, mesdames les ministres, que l'effacement de l'altérité masculine, c'est-à-dire du père, dans la filiation ne soit pas préjudiciable à l'intérêt

supérieur de l'enfant – l'enfant, dont il a finalement été assez peu question durant les auditions ?

M. Raphaël Gérard. Je faisais sans doute partie des députés les plus réservés vis-à-vis de l'option qui avait été retenue pour le mode d'établissement de la filiation pour les couples de femmes. Je ne peux donc que me réjouir des annonces que vous avez faites, madame la garde des Sceaux. La solution qui se dessine me paraît être un bon compromis. Vous avez à plusieurs reprises employé le terme de « projet parental », qui me semble fondamental. J'ai moi-même proposé un amendement pour consacrer cette notion, qui me semble de nature à résoudre un certain nombre de difficultés.

Si l'on ouvre la PMA à toutes les femmes, c'est naturellement pour que les opérations d'AMP se déroulent sur le territoire français. Cependant, outre la possibilité d'une pénurie de gamètes, on ne peut pas écarter l'éventualité que des PMA se poursuivent à l'étranger, soit parce qu'elles sont déjà engagées, soit pour des raisons de simplicité. Les femmes qui auront recours à la PMA à l'étranger seront-elles éligibles au nouveau dispositif ?

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Monsieur Minot, vous évoquez la possibilité que des couples amènent leur donneur aux banques ou aux CECOS, de manière à pouvoir bénéficier d'un don sans qu'il s'agisse d'un don dirigé. Une telle pratique a eu cours dans certains CECOS pendant de nombreuses années, parfois sans le dire. Elle est très discriminante en termes d'égalité, l'accès à l'AMP dépendant alors de votre milieu socio-culturel, de votre fratrie, de vos amis. Nous ne souhaitons pas inscrire dans la loi cette disposition qui obligerait des personnes ne souhaitant pas nécessairement parler de leur infertilité à solliciter des donneurs dans leur entourage. Si je vois bien l'intérêt potentiel d'un tel dispositif, je mesure aussi toutes les difficultés qu'il entraînerait sur le terrain.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice.

Madame Vanceunebrock-Mialon, la loi n'étant pas rétroactive, il va de soi que nous allons veiller à ce qu'il ne puisse pas y avoir de double filiation, qui est un interdit du code civil. Nous maintenons donc la situation actuelle.

Madame Genevard, l'article 6-1, article fondamental du code civil, sera maintenu. Toutefois, il ne devrait plus renvoyer à tout le titre VII du livre I^{er} du code civil, mais aux chapitres I^{er} à IV, le chapitre V devant, lui, être applicable à la filiation avec AMP. Nous allons prévoir une disposition de coordination. Il va de soi que l'article 6-1 est tout à fait essentiel pour les droits reconnus aux enfants.

Vous craignez un glissement de la filiation établie sur un projet parental, ou en tout cas sur la volonté, vers la GPA. Je rappelle que nous sommes toujours totalement arc-boutés sur les questions de non-marchandisation et d'indisponibilité du corps humain, principes qui l'emportent clairement dans notre droit. Il n'est pas question ici d'égalité, et nos principes fondamentaux l'emportent sur cet éventuel glissement.

Monsieur Gérard, rien n'interdit dans le texte de prendre en compte les enfants qui seraient nés d'une PMA à l'étranger si les mères ou les parents ont procédé, comme l'exigera notre droit et comme il l'exige pour les couples hétérosexuels, à un consentement à l'AMP et à une reconnaissance conjointe pour les mères. Il va de soi que tout le dispositif que nous élaborons est fait pour éviter que les PMA ne s'effectuent à l'étranger, avec les coûts que cela entraîne. Pour autant, lorsque la loi sera votée, nous ne refuserons pas, évidemment, d'établir la filiation dans ce cadre-là.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Monsieur Fuchs, vous suggérez que le faible taux de succès des PMA en France appelle un plan ambitieux. Ambitieux, le plan l'est, mais il convient de relativiser l'impact de l'ouverture de la PMA aux

couples de femmes sur les procédures de PMA en France. Actuellement, il y a 150 000 tentatives de PMA par an dans notre pays. Nous ouvrons cette procédure à 2 000 couples ou femmes non mariées supplémentaires, ce qui est un volume absorbable. Grâce à un soutien financier des centres d'AMP et une campagne de promotion du don, nous serons tout à fait capables de recevoir ces couples.

Une cartographie des centres d'AMP sera réalisée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS), pour connaître leurs forces et leurs faiblesses. Nous suivrons également la montée en charge du dispositif avec les professionnels. Nous adapterons, d'ailleurs, les missions d'intérêt général (MIG), les financements dédiés. Les besoins financiers que nous avons évalués sont assez faibles par rapport à ce que représente la PMA dans son ensemble. Clairement, les droits doivent être effectifs, et nous engagerons les moyens nécessaires.

Madame Genevard, la garde des Sceaux vient d'indiquer clairement que la GPA était contraire à nos principes éthiques. Il n'y a donc pas lieu d'en discuter.

Nous avons examiné, notamment aux États-Unis où ces pratiques existent depuis longtemps, quel impact pouvait avoir sur les enfants le fait de vivre dans une famille monoparentale ou de couple homosexuel. Des études ont également été réalisées dans les pays européens où ces pratiques sont permises depuis longtemps. Il ne ressort de ces études aucune alerte d'aucune sorte sur des difficultés qu'auraient ces enfants à se construire dans ces familles monoparentales ou de couples homosexuels. Toutes concluent à une construction tout à fait adéquate de l'enfant.

Mme Monique Limon. Je m'associe aux compliments de mes collègues pour saluer ce projet de loi qui marque une avancée notable dans les droits des femmes.

Le CCNE s'est montré favorable à l'ouverture de la PMA *post mortem* ; en revanche, le Conseil d'État a soulevé quelques difficultés : l'enfant serait marqué par le récit identitaire ; il faudrait faire attention aux pressions familiales ; il faudrait aménager le droit de la filiation et le droit des successions afin d'intégrer l'enfant à naître dans la lignée du défunt. Nous devons donc nous interroger dès lors que l'on autorise la PMA pour les femmes non mariées. Cela dit, à titre tout à fait personnel, je maintiens que l'enfant pourrait être entravé dans son processus de construction identitaire. Je souhaiterais connaître votre point de vue sur ce sujet.

M. Alain Ramadier. Pour faire face à la hausse de la demande de gamètes que l'ouverture de la PMA va nécessairement engendrer, la France pourrait être tentée d'importer des gamètes en provenance d'autres pays, par exemple du Danemark, où la pénurie de gamètes a pu être palliée par la mise en place d'un système de rémunération des donneurs. Recourir à des gamètes issus de pays tiers ne serait pas sans risque sur le plan éthique, puisque cette facilité contreviendrait aux deux principes phares de notre droit : la gratuité du don et la non-marchandisation du corps humain. Comment se prémunir d'un tel risque ? Ne faudrait-il pas graver dans le marbre de la loi l'interdiction de recourir aux importations de gamètes provenant de pays ne respectant pas nos principes bioéthiques ?

M. Cyrille Isaac-Sibille. Je m'exprime à titre personnel et non au nom du groupe du Mouvement Démocrate et apparentés.

Le projet de loi pose la question des modèles familiaux sur lesquels nous souhaitons construire notre société. De par le monde, il existe de nombreux modèles familiaux, tel le matriarcat, et tout type de modèle peut se concevoir. Même au sein de la République française, il existe d'autres modèles comme le modèle polynésien coutumier.

Lors des auditions, plusieurs intervenants ont parlé de déconstruire notre modèle, qui repose jusqu'à aujourd'hui sur la notion de couple. Ce terme fort m'a interpellé. Madame la

garde des Sceaux, quelle est la définition juridique du couple dans notre droit ? Le projet de loi est flou à ce sujet et n'apporte aucune précision quant aux liens qui doivent unir un couple pour accéder à la PMA.

Madame la ministre des solidarités et de la santé, le modèle familial basé sur le couple, qu'il soit homosexuel ou hétérosexuel, permet de créer la première cellule de solidarité pour la prise en charge éducative et matérielle de l'enfant. En permettant aux femmes seules d'accéder à la PMA, nous instaurons l'existence de familles « uniparentales ». J'utilise ce néologisme pour les différencier des familles monoparentales, qui sont généralement subies. Ne craignez-vous pas d'aller vers une société de plus en plus individualiste où la solidarité ne serait plus exercée que par les collectivités et l'État ?

M. Jacques Marilossian. En dehors des recherches à finalité médicale ou scientifique, le législateur doit être vigilant sur ce qu'on appelle les manipulations d'embryons humains. Malgré la convention d'Oviedo, d'autres pays n'ont pas les mêmes garde-fous – la Chine et les États-Unis, par exemple. Je ne suis pas certain non plus que tous nos partenaires européens aient une législation bioéthique. Nous savons que des recherches plus avancées, déjà en cours à travers le monde, sont parfois éthiquement dangereuses. Notre législation nationale n'apparaît-elle pas un peu faible face à ces programmes de recherche privés ou étrangers déjà bien avancés ? Dans quelle mesure se confronte-t-elle à celle de nos voisins ? Ne pourrions-nous pas convenir de normes éthiques plus élaborées au sein même de l'Union européenne et des organisations internationales, afin de mieux encadrer, autoriser et sanctionner les recherches sur l'embryon humain ?

Mme Elsa Faucillon. J'aimerais avoir des précisions sur les modifications apportées en matière de filiation. Si les propositions que vous faites me semblent aller dans le bon sens, j'avoue ne pas totalement comprendre le procédé de reconnaissance anticipée pour les couples

de femmes. Madame la garde des Sceaux, vous disiez vouloir protéger juridiquement la filiation pour les couples de femmes au cas où un homme souhaiterait pouvoir dire qu'il est le père. Cela est important et je partage votre objectif, mais c'est vrai aussi pour les couples hétérosexuels qui ont recours à la PMA avec tiers donneur. Je souhaite que votre réponse aille dans le sens de ce que j'ai cru comprendre : qu'il n'y ait pas de distinction dans la reconnaissance anticipée, et que ce qui existe pour les couples hétérosexuels faisant appel à un tiers donneur soit appliqué pour les couples de femmes.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Madame Limon, aujourd'hui une femme qui est dans une démarche de PMA et qui perd son conjoint brutalement peut proposer que les embryons en cours de conservation au moment du décès soient accueillis par un autre couple, mais elle ne peut demander leur transfert *in utero*. *De facto*, l'accueil d'embryons est très rare, les couples qui s'engagent dans un projet parental ne souhaitant pas accueillir des embryons qui ont été pensés dans un autre projet parental. C'est une réalité qu'il convient de prendre en compte.

Dans un souci de cohérence, on peut considérer que si l'on autorise la PMA aux femmes seules, il serait logique d'autoriser la PMA *post mortem*, et de permettre à des femmes ayant perdu leur conjoint d'accéder aux gamètes de celui-ci, à ses spermatozoïdes dans le cas d'un certain type d'infertilité, ou à un embryon congelé s'il existe, puisqu'on les autoriserait à accéder à un tiers donneur. On comprend le désarroi d'une femme qui perd son conjoint alors qu'elle est dans une démarche de PMA, et qui se verrait refuser la réimplantation d'un embryon ou les gamètes de son conjoint alors qu'on l'autoriserait à avoir ceux d'un tiers donneur.

Pour autant, après avoir beaucoup réfléchi, il nous apparaît que le deuil crée une situation qui n'est évidemment pas celle d'une femme impliquée dans une démarche de projet

parental isolé. Pour avoir entendu des témoignages de femmes qui se sont engagées dans une démarche de PMA alors qu'elles n'étaient pas mariées, j'ai pu constater que ce projet était mûrement réfléchi, qu'il intervenait après qu'elles avaient pris acte qu'elles n'auraient pas de conjoint ou de compagnon. Il s'agit souvent d'un projet parental très assumé, concerté avec la famille, avec une capacité d'accueil très puissante de l'enfant à naître.

Le deuil, brutal, nous semblerait susciter plusieurs risques, en premier lieu pour l'enfant à naître qui aurait à en supporter le poids. L'AMP *post mortem* ne représente pas du tout le même investissement que celui d'une femme célibataire engagée dans une démarche d'AMP. Il pourrait y avoir une forme de transfert de l'image paternelle vers l'enfant du poids du deuil. Face aux risques qui pourraient peser sur sa construction, nous ne sommes pas certains de pouvoir garantir l'intérêt supérieur de l'enfant qui a été évoqué tout à l'heure.

Deuxièmement, il nous semble que ces femmes peuvent être en situation de vulnérabilité et faire l'objet de pressions. Sociétale, d'une part – tu étais en couple, tu aimais ton mari, tu as un embryon congelé, pourquoi ne vas-tu pas au bout de ce projet ? Familiales, d'autre part, par exemple de la part des parents d'un défunt fils unique, qui demanderaient des petits-enfants. En fait, alors qu'elles auraient le droit de faire leur deuil et de penser à une autre vie, de se projeter dans une autre famille, nous ne sommes pas certains de pouvoir garantir à ces femmes une liberté totale de choix.

En résumé, nous n'avons pas la garantie que l'intérêt de l'enfant serait préservé ; nous ne pensons pas pouvoir assimiler la démarche d'une femme célibataire allant vers une PMA à celle d'une femme en deuil ; nous ne considérons pas non plus comparable la situation d'une femme enceinte qui perd son conjoint par un accident à celle d'une femme qui concevrait un enfant posthume longtemps après le décès d'un conjoint. Voilà pour le plan éthique ; pour le plan juridique, je laisse la parole à Mme la garde des Sceaux.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. La PMA *post mortem* pose des problèmes en termes d'établissement de la filiation vis-à-vis du défunt, qui nécessiterait des dispositions *ad hoc*. Elle pose également des problèmes de succession. Notre droit précise qu'il faut exister à l'instant de l'ouverture de la succession ou avoir déjà été conçu et naître viable. La PMA *post mortem* pose des problèmes de règlement de la succession. Par exemple, lors d'une succession, si un partage a déjà été fait, il conviendrait de revenir sur ce partage lors de la naissance éventuelle de l'enfant ; ou bien il faudrait différer le partage jusqu'à la naissance. Évidemment, rien n'est impossible – le droit n'est qu'un outil –, mais nous sommes vraiment là face à une très grande complexité. C'est un autre élément qui vient à l'appui de la réflexion de Mme Buzyn.

Monsieur Isaac-Sibille, vous demandez quelle est la définition juridique du couple, notion qui apparaît à plusieurs reprises dans le projet de loi. Un couple, ce sont deux personnes qui, sans distinction de leur statut juridique, s'engagent à partager des éléments mis en commun et une vie ensemble. Le Conseil constitutionnel a jugé qu'il existait trois modes d'établissement du couple : le mariage, le PACS et le concubinage, indépendamment du sexe des personnes concernées. Nous avons là, je crois, une définition du couple assez claire et que nous utilisons, me semble-t-il, à bon escient.

Madame Faucillon, vous m'interrogez à nouveau sur la distinction juridique dans le mode d'établissement de la filiation. Nous avons souhaité établir la sécurité juridique des deux mères et de l'enfant. Dès lors qu'il y aura consentement à l'AMP et reconnaissance conjointe, la filiation de l'enfant sera établie à l'égard des deux mères. Pour un couple hétérosexuel non marié qui a recours à une PMA – les choses sont différentes pour un couple marié puisque nous fondons notre raisonnement sur la vraisemblance biologique –, il y aura, de la même manière, consentement à l'AMP et reconnaissance anticipée ou reconnaissance au moment de la naissance. On a donc bien, dans les deux cas, deux actes.

Nous avons fait le double choix – c’est un choix politique que nous assumons – de ne pas toucher au mode d’établissement de la filiation pour les couples hétérosexuels tel qu’il est établi actuellement. Il s’agit d’une loi sur la bioéthique qui pose un principe d’ouverture de l’AMP aux couples de femmes et en tire les conclusions en matière de filiation, mais qui, pour autant, ne bouleverse pas l’entièreté du droit de la filiation. Nous aurions pu le faire s’il s’était agi d’une loi sur la famille ou sur la filiation, mais ce n’est pas le cas. Nous ne touchons donc pas au mode d’établissement de la filiation pour les hétérosexuels ; nous ouvrons des droits pour les couples de femmes, et nous calons ce mode d’établissement de la filiation au plus près de l’un des deux modes d’établissement de la filiation pour les couples hétérosexuels, c’est-à-dire sur la base d’une reconnaissance.

Nous avons voulu la simplicité et la sécurité, mais aussi le respect d’une forme de réalité et de singularité pour les couples de femmes. Un couple de femmes qui va donner naissance à un enfant, ce n’est pas exactement la même chose que lorsqu’il s’agit d’un couple hétérosexuel. Nous prenons acte de cette réalité. Comme je l’ai dit tout à l’heure, nous nous appuyons sur cette réalité pour proposer un nouveau mode d’établissement de la filiation fondé sur un projet parental et sur un acte de volonté, ce qui n’existe pas jusqu’à présent et qui, me semble-t-il, est très riche et très porteur.

Nous avons donc, dans ce projet, à la fois la sécurité, la simplicité, avec un rapprochement très étroit avec l’un des deux modes d’établissement de la filiation pour les couples hétérosexuels, mais aussi la reconnaissance d’un nouveau mode d’établissement de la filiation qui me semble être très riche pour les couples de femmes. Je ne vois pas pourquoi il faudrait à tout prix qu’on revendiquât pour elles une filiation de type classique, fondée sur la vraisemblance biologique.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Monsieur Marilossian, la recherche en matière de bioéthique est une compétence des États ; il n'y a pas de cadre général au niveau européen. Néanmoins, il existe des instruments de régulation et d'harmonisation, comme la convention d'Oviedo au plan international, et les questions de bioéthique sont l'un des thèmes de travail du Conseil de l'Europe. Il peut y avoir des prises de position communes au niveau européen, voire au niveau international. On l'a observé cet été, après la divulgation des expérimentations chinoises : le vif émoi qui a saisi tous les comités d'éthique des différents pays européens et d'autres, a conduit les sociétés savantes et la réunion mondiale des comités d'éthique initiée par l'OMS à prendre des positions et à proposer un moratoire qui a été récemment publié dans *Nature*, selon le principe que les pays s'appuient sur les lois existant dans les uns ou les autres pour construire ces moratoires et proposer des positions communes. À cet égard, les lois de bioéthique françaises peuvent donc servir de modèle à d'autres pays de l'Union européenne.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Monsieur Ramadier, vous demandez que soient interdites les importations de dons non éthiques. En France, il est déjà interdit d'importer des gamètes des banques étrangères. Le projet de loi n'entend certainement pas remettre en cause cette interdiction essentielle, précisément parce qu'elle fixe que les dons doivent être éthiques, selon l'éthique à la française, et respecter des normes de qualité et de sécurité des gamètes. C'est ce qui permet d'ailleurs la prise en charge en France. Notre responsabilité sera de tout faire pour satisfaire la demande, les besoins et la montée en charge potentielle, sachant que je vous ai donné des chiffres laissant penser qu'elle est absorbable du point de vue numérique. Un plan national, piloté par l'Agence de la biomédecine, a été lancé en 2017 pour favoriser le don de gamètes. Comme je l'ai déjà dit, nous accompagnerons cette montée en charge, et nous serons très vigilants quant à notre capacité à satisfaire les besoins.

Monsieur Isaac-Sibille, vous m'interrogez sur l'ouverture de la PMA aux femmes non mariées. On ne peut pas faire l'amalgame entre une parentalité isolée choisie et une monoparentalité subie. Les témoignages montrent que des femmes seules qui s'orientent dans une démarche de PMA ont mûrement réfléchi leur projet, analysé les difficultés. Je pense qu'elles ne sont pas sujettes aux mêmes risques que les familles monoparentales telles qu'on en connaît dans la société, qui se caractérisent par un taux de pauvreté élevé, des difficultés à maintenir le lien social, des dépressions parfois parentales, voire des violences conjugales. Toutes les études montrent que la monoparentalité en tant que telle n'a pas de conséquences sur le développement de l'enfant. Certes, on connaît les difficultés que rencontrent les enfants dans les familles monoparentales qui sont en situation de détresse, notamment de pauvreté, mais on n'a pas démontré qu'être élevé dans une famille monoparentale exposait l'enfant à un risque psychologique particulier. D'ailleurs, l'adoption est d'ores et déjà permise aux couples homosexuels et aux parents isolés, ce qui prouve que le législateur a déjà, quelque part, répondu à cette question.

Mme Florence Provendier. Ma question s'inscrivant dans la droite ligne de celle posée par mon collègue Cyrille Isaac-Sibille, je prends note de vos propos, madame Buzyn. Pourriez-vous, néanmoins, nous éclairer sur la façon d'atteindre le juste équilibre, dans le cadre du projet parental par AMP d'une femme seule non mariée, entre l'avis de l'équipe qui l'accompagnera et l'intérêt supérieur de l'enfant ? Dans l'accompagnement *a priori*, comment évaluer les ingrédients, notamment psychologiques, pour être sûr que, dans l'intérêt supérieur de l'enfant, on préserve bien l'intérêt de tout le monde ?

Mme Emmanuelle Ménard. Ce soir, j'ai entendu parler de progrès, de modernité mais surtout d'égalité. En cette matière, le projet de loi me semble parfois paradoxal, voire contradictoire.

Il ne s'agit évidemment pas de parler des modes de vie. La seule question qui nous est posée est de déterminer si nous pouvons, au regard de l'égalité, de la justice et de l'éthique, décider de priver délibérément et sciemment des enfants de père dès avant leur conception. Il me semble que l'extension de la PMA telle que vous l'envisagez créerait des inégalités nouvelles. D'abord, parmi les enfants, entre ceux qui auront un père et une mère et ceux qui auront été privés de père par la société, et parmi les enfants qui seront nés de PMA avec tiers donneur, entre ceux qui auront le droit de connaître leurs origines avant l'âge de dix-huit ans et ceux qui n'y auront accès qu'après dix-huit ans. Ensuite, entre femmes et hommes, les unes ayant accès à un mode de procréation qui leur permettrait d'avoir un enfant et les autres non, la gestation pour autrui étant, à ce jour, interdite en France. Cette situation ne sera pas tenable dans le temps ; nous en viendrons forcément, dans cette logique, à la gestation pour autrui, donc à la marchandisation des corps des femmes.

M. Didier Martin. Madame la garde des Sceaux, quelles raisons vous ont poussée à choisir le terme de « femme non mariée » plutôt que ceux de « femme célibataire » ou de « femme seule » ? Les femmes pacsées n'étant pas mariées, pourront-elles s'engager seules vers la PMA, sans le consentement de leur conjoint pour les accompagner ?

M. Philippe Gosselin. Madame la ministre des solidarités et de la santé, comment garantirez-vous l'absence de *dumping* éthique, qui existe aujourd'hui pour les greffes, le sang et les gamètes ? Comment garantir que le marché n'imposera pas sa loi, sachant qu'il y a en France du plasma qui provient d'Autriche et qu'en Espagne les ovocytes sont rémunérés ? Comment l'État compte-t-il réellement assurer la protection et la non-marchandisation des corps ?

Madame la garde des Sceaux, il y a, dites-vous, une filiation de toutes pièces sur le plan juridique, un droit nouveau qui crée un droit à l'enfant. Comment espérez-vous

circonscrire ce droit à certaines catégories de personnes, sans avoir à l'étendre à d'autres qui pourraient le revendiquer au nom de l'égalité ?

Mme Martine Wonner. Ce projet de loi est un magnifique texte en ce qu'il crée de nouveaux droits. Cependant, la procédure d'accès aux origines telle qu'elle est prévue risque de laisser de côté les enfants nés en France d'AMP au sein des couples hétérosexuels. Adoptée en l'état, cette procédure permettrait aux enfants issus de dons d'avoir accès, à leur majorité, aux informations non identifiantes ou à l'identité du donneur, s'ils en font la demande et à condition, bien sûr, qu'ils sachent qu'ils sont nés d'un don. L'enfant issu d'une AMP au sein d'un couple composé d'une femme et d'un homme ne le sait aujourd'hui et ne le saura demain que si ses parents le lui disent. Sinon, impossible pour lui d'avoir accès à ses origines.

À ce propos, je défendrai, avec le soutien de nombreux collègues, un amendement visant à proposer aux parents, dès la naissance de l'enfant, un accompagnement psychologique pour les aider dans ce processus. Qu'il faille faire confiance aux parents, j'en suis d'accord, mais ne pensez-vous pas que cela risque d'être insuffisant dans quelques cas ? Aller plus loin pourrait consister à établir le principe d'une déclaration d'intention de la part des parents. Qu'en pensez-vous ?

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Madame Provendier, actuellement tous les couples qui sont dans une démarche d'AMP ont une évaluation pluridisciplinaire. La prise en charge des femmes non mariées sera totalement superposée à celle des couples, avec des entretiens d'évaluation pluridisciplinaire autour du projet parental et de la capacité d'accueillir l'enfant. Aujourd'hui, tout le monde n'accède pas à la PMA. On peut imaginer qu'il y ait un refus des équipes médicales, qui en ont le droit. Les démarches seront exactement les mêmes que pour les couples qui bénéficient d'une AMP, avec un

accompagnement psychologique, voire social si besoin. Cela vaudra pour tout le monde, et c'est inscrit dans le texte de loi.

Madame Ménard, la possibilité de connaître ses origines avant l'âge de dix-huit ans n'est pas prévue par la loi. Vous avez utilisé le principe d'égalité pour dérouler des conséquences : je le répète, une loi de bioéthique n'est pas une loi d'égalité des droits. Ce que dit le Défenseur des droits, à travers le prisme propre à sa fonction, ne répond pas tout à fait aux questions de bioéthique. Celles-ci interrogent chaque technique, de façon totalement dissociée, pour déterminer si elles sont contraires à notre éthique ou pas. Ce n'est pas le principe d'égalité qui fait évoluer une loi de bioéthique, c'est l'appréciation que nous portons, à l'aune de leurs valeurs éthiques, sur les nouveaux progrès qui arrivent, une nouvelle technique médicale ou une nouvelle capacité à faire de la recherche, pour savoir si nous les rendons disponibles ou non pour la société française. C'est la seule façon de procéder dans les lois de bioéthique.

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. Monsieur Martin, la situation juridique n'est pas la même entre la femme mariée ou non mariée et la femme pacsée. Autoriser une femme mariée à pratiquer seule une AMP avec tiers donneur, soit que le mari aurait refusé le recours à l'AMP, soit qu'il ne serait tout simplement pas au courant de la démarche de sa femme, présente la difficulté que le mari pourrait se voir appliquer une présomption de paternité, le mariage entraînant une telle présomption. Pour une femme pacsée, les incidences du PACS en matière de filiation ne sont pas du tout identiques. C'est la raison pour laquelle, pour les couples non mariés, le concubin ou le partenaire de la mère qui a eu recours toute seule à l'AMP ne serait pas tenu de reconnaître l'enfant issu d'une AMP. D'où cette rédaction qui prend en compte les différences de situation par rapport à la filiation.

Monsieur Gosselin, vous évoquez un « droit à l'enfant » : nulle part dans le texte un tel droit n'est mentionné ! Nous considérons qu'un projet parental peut se construire, se dessiner, qu'il peut être celui d'un couple hétérosexuel ou d'un couple de femmes lesbiennes, mais nous n'estimons pas qu'il y a de droit à l'enfant. C'est même exactement l'inverse d'une certaine manière, puisque, à l'article 6-1 du code civil dont parlait Mme Genevard tout à l'heure, nous allons ajouter l'article 6-2 suivant, qui précisément n'évoque pas le droit à l'enfant mais les droits de l'enfant, qui nous ont servi de point d'appui : « Tous les enfants dont la filiation est légalement établie ont, dans leurs rapports avec leurs parents, les mêmes droits et les mêmes devoirs. » Ainsi, l'idée n'est pas du tout celle d'un droit à l'enfant, mais au contraire d'un projet parental qui est mûri, et de droits et de devoirs de l'enfant, donc pas exactement l'optique que vous alléguiez.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Vous avez aussi parlé de marchandisation, craignant que le marché n'impose sa loi. Actuellement, en France, aucune technique de greffe n'a abouti à la moindre marchandisation, et c'est heureux. Je pense que notre éthique est pleinement préservée et que l'ensemble des structures médicales et scientifiques ainsi que les professionnels sont très attachés au maintien de la gratuité et à la non-marchandisation. Le marché n'impose pas sa loi dans le champ de la bioéthique, il ne l'a jamais fait et ne le fera pas plus maintenant.

Vous faites l'analogie avec le sang ou les médicaments dérivés du sang. Ces derniers, en tant que médicaments, obéissent à un marché mondial. C'est complètement différent du don du sang. Aujourd'hui, le sang, les produits sanguins labiles, sont éthiques en France, qui est autosuffisante pour ces produits issus du don du sang. Ce dernier participe du bénévolat, qui assure la gratuité ; les donateurs sont très attachés à ces grands principes éthiques et y sont très vigilants. Ne mêlez donc pas le don du sang et les médicaments dérivés du plasma, qui

répondent à la définition d'un médicament dans un contexte international que nous connaissons.

Madame Wonner, je comprends l'attachement de tous au fait que les enfants nés de PMA avec tiers donneur dans les couples hétérosexuels puissent, eux aussi, accéder à leurs origines. À l'heure actuelle, les parents concernés bénéficient déjà d'un accompagnement psychologique et social par des équipes pluriprofessionnelles. La loi évoluant, il est évident que ces équipes vont très fortement suggérer aux parents de s'inscrire dans la démarche consistant à indiquer à leurs enfants qu'ils sont nés de PMA avec tiers donneur.

Je dois ici rappeler le chemin parcouru en termes d'adoption. Il y a vingt ans, les parents s'efforçaient de trouver des enfants leur ressemblant physiquement, ce qui permettait de garder le secret sur l'adoption – les enfants eux-mêmes n'apprenaient la vérité que tardivement, voire jamais. Aujourd'hui, les parents d'enfants adoptés parlent librement de l'origine de leurs enfants et de leur adoption. Une telle attitude est devenue la norme : je ne connais pas de famille où l'adoption d'un enfant soit encore entourée du secret.

Il faut arrêter de s'angoisser sur le fait que ces enfants-là n'accéderont pas à leurs origines. Premièrement, n'importe quel citoyen français pourra s'adresser au CNAOP pour demander s'il est né d'un don, même s'il ne dispose initialement d'aucune information sur ce point. Deuxièmement, je pense que, dans vingt ans, la question du secret de famille aura disparu avec la simplification et l'ouverture plus large de la PMA, notamment pour les couples homosexuels.

Cela dit, l'accompagnement psychologique des parents d'enfants nés de PMA avec tiers donneur est déjà prévu dans les règles de bonnes pratiques des centres d'AMP.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Sur ce point, on peut ajouter que la situation sera complètement différente lorsque le don ne sera plus anonyme. Actuellement, on ne connaît pas l'origine du donneur dans une PMA avec donneur : même si les parents concernés peuvent dire à leurs enfants qu'ils sont issus d'une PMA avec donneur, ils sont dans l'incapacité d'en dire davantage.

Désormais, le don sera accompagné de l'accord du donneur pour qu'à partir de l'âge de dix-huit ans, l'enfant puisse avoir accès à des données identifiantes ou non identifiantes sur son origine. Cela va transformer les choses, car ce ne sont pas leurs parents que cherchent les enfants adoptés ou nés de PMA avec donneur – leurs parents, ce sont les personnes qui les ont élevés –, mais plutôt la possibilité de s'inscrire dans une histoire. En ce sens, la possibilité de connaître le donneur va aussi modifier le comportement des familles.

M. Xavier Breton. Madame la garde des Sceaux, vous avez indiqué instaurer un nouveau mode d'établissement de la filiation, fondé sur le projet parental et sur l'acte de volonté. Si l'on se fonde sur ce principe, qu'est-ce qui va empêcher d'aller vers la multiparentalité, c'est-à-dire la possibilité pour trois adultes, par exemple, de revendiquer le fait d'être parents, dans une logique d'égalité ? Il est d'autant plus légitime de se poser cette question qu'il y a déjà des demandes en ce sens, comme on l'a entendu lors des auditions. À partir du moment où vous ne fondez plus la filiation sur l'altérité sexuelle et le fait qu'un couple est composé du « un » et du « deux », qu'est-ce qui empêchera une dérive vers la notion de pluriparentalité, c'est-à-dire le fait qu'il y ait plus de deux parents ?

M. Pierre-Alain Raphan. Merci, mesdames les ministres, pour la grande ambition de ce texte qui permet aussi d'encadrer l'utilisation de l'intelligence artificielle par une vision socialement responsable et de réaffirmer le principe de garantie humaine dans le traitement des algorithmes.

S'agissant des données de santé, comment peut-on s'assurer qu'elles seront stockées sur des espaces non soumis à l'extraterritorialité des lois, notamment les lois américaines dans le cadre du *Cloud Act*, qui va à l'encontre du règlement général de la protection des données (RGPD) ? En d'autres termes, comment comptez-vous garantir pleinement la vie privée et l'intimité des citoyens français en matière de données de santé ?

M. Brahim Hammouche. Des craintes ont été exprimées au sujet d'une potentielle dérive vers des pratiques qui feraient penser à l'eugénisme. Or l'eugénisme résulte d'une intention, formalisée par une législation. Il n'y aurait rien de tout cela dans le cadre d'une autorisation de diagnostic préimplantatoire (DPI) : nous serions simplement en concordance avec ce qui se passe aujourd'hui en France, puisque les trois quarts des grossesses font l'objet d'un diagnostic et que 96 % des cas où une maladie grave de l'embryon est découverte aboutissent à une interruption thérapeutique de grossesse – ce taux atteint 100 % dans d'autres pays européens.

Comme l'ont mis en évidence les auditions d'un certain nombre de professionnels, notamment des cytogénéticiens et des membres du CCNE, il serait souhaitable d'étendre le DPI, d'une part, pour augmenter le potentiel d'implantation – nous n'en sommes aujourd'hui qu'à 20 % de réussite –, d'autre part, pour permettre au projet parental d'aboutir en toute sérénité. J'ajoute que cela renforcerait notre politique d'inclusion du handicap dans la société en permettant aux couples de choisir plutôt que de subir, et à la société d'inclure plus fortement.

Mme Caroline Fiat. On ne peut que regretter la décision du CCNE de laisser l'euthanasie à la lisière de la présente loi de bioéthique. L'euthanasie est un sujet crucial et, par-delà leurs convictions politiques et religieuses, 89 % des Français se prononcent en faveur de sa légalisation. La représentation nationale doit s'emparer pleinement de ce débat : ce n'est

pas un parti qui le réclame, mais toute une époque, toute une société. Nous sommes en 2019 et le courage veut que nous parlions de l'euthanasie, comme, en 1975, le courage et les dégâts de l'opacité législative qui régnait alors ont conduit Simone Veil à défendre le droit à l'IVG.

Mes chers collègues, j'ai déposé une proposition de loi sur le sujet l'an dernier. Ne laissons pas la société avancer sans nous, ne laissons pas les Français privés de la possibilité de choisir de choisir pleinement les conditions de leur fin de vie. Nous avons déposé des amendements relatifs à cette question dans le cadre du présent projet de loi bioéthique : mesdames les ministres, accepterez-vous que le débat ait lieu ?

Mme Nicole Belloubet, garde des Sceaux, ministre de la justice. Monsieur Breton, je ne vois pas comment le risque de multiparentalité, pour reprendre les termes que vous avez employés, pourrait advenir, dans la mesure où des dispositions du code civil l'interdisent. En vertu de l'article 320 du code civil, tant qu'une filiation n'a pas été contestée, on ne peut établir de double filiation dans une même ligne. Cet article n'étant absolument pas remis en question par le projet de loi, je ne vois pas du tout comment une triple filiation serait possible : il pourra y avoir deux mères ou un père et une mère, mais en aucun cas trois parents.

Monsieur Raphan, vous avez exprimé la crainte que les données parentales soient accaparées, par exemple *via* le *Cloud Act*, ce qui pourrait nous en faire perdre la maîtrise. Or la représentation nationale a voté les mesures de transposition du RGPD et la modification de la loi de 1978 qui les accompagnait. Pour ce qui est du *Cloud Act*, il ne saurait s'appliquer en France en l'absence de réciprocité entre notre pays et les États-Unis. Certes, les Américains souhaitent que des accords bilatéraux soient conclus afin de permettre cette réciprocité dans l'échange de données et d'ouvrir la possibilité de demander à des opérateurs de transférer des données, y compris des contenus, mais aujourd'hui de tels accords n'existent pas. Le cas

échéant, ce ne sont d'ailleurs pas des accords bilatéraux qui seraient négociés, mais un accord entre les États-Unis et l'Union européenne – je le répète, ce n'est pas le cas à l'heure où nous parlons. Je ne suis donc pas certaine qu'en l'état actuel des choses, le *Cloud Act* représente un risque en termes de transfert de données.

Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Je précise qu'en France, rien de ce qui est relatif aux données de santé ne se trouve dans le cloud : ce type de données fait l'objet d'un stockage sécurisé au moyen d'infrastructures de serveurs prévues et financées, notamment dans le plan France Médecine génomique, ainsi que de très grandes infrastructures de recherche mises en place grâce à des financements européens. L'Europe est tout à fait consciente de l'importance d'être capable de stocker des données, notamment des données sensibles telles que celles relatives à la santé.

Cela dit, il est très important d'expliquer à nos compatriotes que leurs données ne sont pas protégées quand ils téléchargent et utilisent une application qui leur permet de compter leurs pas ou de mesurer les battements de leur cœur, ou encore quand ils frottent l'intérieur de leur joue avec un coton-tige et envoient celui-ci par la poste à une société afin d'obtenir leur séquence ADN – ce qui constitue, je le rappelle, une pratique formellement interdite.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Madame Fiat, si ce projet de loi sur la bioéthique ne comporte aucune mesure relative à la fin de vie, c'est d'abord parce que ces deux questions sont bien distinctes et l'ont toujours été sur le plan de la législation. Pour qu'une question figure dans une loi de bioéthique, il faut qu'elle fasse appel à une technique médicale et au progrès médical, ce qui n'est pas le cas de la fin de vie : aujourd'hui, nous savons mettre fin à la vie de quelqu'un sans avoir recours à des techniques

particulières. Comme cela a toujours été le cas, la fin de vie doit être abordée dans le cadre de lois à part, relevant de l'éthique pure.

Pour ce qui est du sondage que vous évoquez, je crois que les Français mettent beaucoup de choses derrière le mot « euthanasie » : ce qu'ils veulent avant tout, c'est une fin de vie apaisée. Nombre d'entre eux ne connaissent pas la loi Claeys-Leonetti, qui répond déjà en très grande partie aux difficultés auxquelles peuvent être actuellement confrontées les équipes médicales face à des fins de vie dans le cas de pathologies chroniques ou sévères, et aux inquiétudes des Français quant à leur capacité d'avoir une fin de vie apaisée. Il ne faut donc pas brandir ce sondage comme s'il s'agissait d'un sondage sur l'euthanasie, et bien faire la distinction entre, d'une part, l'accompagnement de fin de vie et, d'autre part, l'euthanasie active qui peut être proposée dans certains pays, notamment à des personnes qui ne sont pas malades. Les questions de l'euthanasie et de la fin de vie peuvent faire l'objet d'un débat, mais ce n'est pas à moi de décider des thèmes dont le Parlement doit discuter, et je répète que le présent projet de loi relatif à la bioéthique ne comporte aucune mesure concernant la fin de vie.

Monsieur Hammouche, vous dites que l'eugénisme relève d'une intentionnalité, ce qui est vrai à l'échelon d'une nation. En revanche, quand le choix est possible à l'échelon individuel, il ne s'agit pas d'un eugénisme décidé au niveau de l'État, mais d'une pratique tolérée *de facto* par la société. Si je comprends bien la distinction que vous établissez entre cette pratique et celle d'un eugénisme mis en place par un État dictatorial, comme on a malheureusement pu en connaître, il me semble qu'une extension du DPI pourrait, par glissements successifs, ouvrir progressivement la voie à la notion d'exigence d'un enfant sain.

Aujourd'hui, les généticiens et les obstétriciens me parlent régulièrement de l'amyotrophie spinale, une maladie qui a pour conséquence pour les enfants qui en sont

porteurs de souffrir d'insuffisance respiratoire et de mourir généralement à l'âge de deux ans, dans d'horribles conditions. En l'absence de traitement, toutes les équipes estiment qu'il vaut mieux ne pas laisser naître des enfants porteurs de cette pathologie qui peut être facilement détectée, puisqu'elle est monogénique, et j'entends ce raisonnement. Mais que dire d'une maladie dont on meurt non pas en deux ans, mais en cinq ou en quinze ans ? Que dire d'une maladie dont on ne meurt pas, mais avec laquelle on vit dans d'atroces souffrances ? Que dire de toutes ces pathologies qui étaient mortelles à brève échéance il y a cinq ou dix ans, et avec lesquelles les malades peuvent désormais vivre au-delà de trente ans grâce aux nouveaux traitements qui prolongent la durée de vie, comme c'est le cas pour la mucoviscidose ?

Quelles maladies faudrait-il détecter, et qui en déciderait ? Moi qui ai présidé la Haute Autorité de santé, je peux vous dire que j'aurais refusé une saisine de ce type-là. Il ne suffit pas de dire qu'on va détecter les maladies génétiques graves, car ce que chacun met derrière le mot « grave » est très variable : même au sein de cette salle, il y en aurait plusieurs définitions.

Je pense que l'analyse génétique des embryons aboutirait à une société qui n'aurait pas décidé d'être eugéniste, mais qui finirait tout de même par offrir la possibilité à tous les couples de faire procéder à une analyse génétique afin qu'ils soient sûrs d'avoir un enfant sans maladie – sans que l'on sache précisément quelles maladies sont absolument inacceptables –, car il pourrait paraître étrange que les couples bénéficiant d'une AMP puissent choisir d'écarter le risque d'avoir un enfant malade, alors que tous les autres y seraient exposés. Je ne vois vraiment pas comment nous pourrions nous opposer à l'évolution sociétale par rapport à la demande d'avoir un enfant sain.

Pour ce qui est des aneuploïdies, toutes les équipes ne sont pas d'accord sur les chances de succès d'une AMP dans ce cas, au point qu'elles souhaitent la mise en place d'un

programme hospitalier de recherche clinique, c'est-à-dire d'une étude ayant pour objet d'évaluer le risque réel en fonction des différentes anomalies constatées. Si les aneuploïdies augmentent le risque de fausse couche, celle-ci peut être provoquée par de nombreuses autres causes, comme l'a indiqué Frédérique Vidal.

Les progrès de la science, notamment en matière d'AMP, aboutissent parfois à ce qu'on détecte sur des embryons des anomalies qui n'auraient pas été décelées autrefois. Il ne faut donc pas faire croire aux parents que les tests sont de nature à régler tous les problèmes. Enfin, quand on effectue une analyse caryotypique, on ne peut décider d'examiner seulement une partie des chromosomes : ils sont tous étalés de façon très visible sur une lame. Dès lors, que fait-on quand on détecte une trisomie 21, un syndrome de Klinefelter ou des anomalies des chromosomes porteurs du X et du Y ? Pour ma part, je ne vois pas quels parents pourraient décider de réimplanter un embryon potentiellement porteur d'une anomalie génétique.

La notion d'eugénisme intentionnel ne me paraît pas très pertinente car, si l'idée d'une société intentionnellement eugéniste fait horreur, ce n'est pas de cela qu'il est question ici : j'évoque, pour ma part, une dérive potentielle, qu'on ne verra même pas venir. C'est justement tout l'intérêt d'une loi de bioéthique que de permettre de débattre et de tirer ainsi le fil de toutes les nouvelles possibilités offertes par les avancées de la science.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Mes chers collègues, nous arrivons au terme de soixante heures d'auditions, et celle qui s'achève à l'instant est la première à se terminer à l'heure prévue. Je remercie les administrateurs qui ont réussi à établir un calendrier d'auditions intéressantes dans un temps contraint – et en une période estivale peu propice à ce type d'exercice. Je remercie également les rapporteurs pour tout le travail effectué en cette occasion. Je remercie l'ensemble de nos collègues pour le climat serein et apaisé dans lequel

nos débats ont pu avoir lieu, et j'espère que le même climat prévaudra au cours de la seconde phase qui va s'ouvrir demain, celle de l'examen des amendements. Enfin je vous remercie, mesdames les ministres, pour la disponibilité dont vous avez fait preuve ce soir et les réponses que vous avez apportées à nos questions.

La séance est levée à une heure.



Membres présents ou excusés

Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi « Bioéthique »

Réunion du lundi 9 septembre à 20 heures 30

Présents. - M. Thibault Bazin, Mme Aurore Bergé, M. Philippe Berta, M. Xavier Breton, M. Pascal Brindeau, Mme Anne-France Brunet, M. Guillaume Chiche, M. Francis Chouat, Mme Josiane Corneloup, Mme Bérangère Couillard, M. Marc Delatte, M. Pierre Dharréville, Mme Coralie Dubost, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Jean-François Eliaou, Mme Nathalie Elimas, Mme Elsa Faucillon, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, M. Bruno Fuchs, Mme Annie Genevard, M. Raphaël Gérard, M. Philippe Gosselin, M. Guillaume Gouffier-Cha, M. Brahim Hammouche, M. Cyrille Isaac-Sibille, Mme Anne-Christine Lang, Mme Monique Limon, Mme Brigitte Liso, M. Jacques Marilossian, M. Didier Martin, Mme Sereine Mauborgne, Mme Emmanuelle Ménard, M. Thomas Mesnier, M. Maxime Minot, Mme Danièle Obono, M. Matthieu Orphelin, Mme George Pau-Langevin, Mme Bénédicte Pételle, Mme Sylvia Pinel, Mme Claire Pitollat, Mme Florence Provendier, M. Alain Ramadier, M. Pierre-Alain Raphan, Mme Marie-Pierre Rixain, Mme Laëtitia Romeiro Dias, Mme Laurianne Rossi, M. Hervé Saulignac, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, M. Jean-Louis Touraine, Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon, M. Pierre Vatin, Mme Michèle de Vaucouleurs, M. Olivier Véran, Mme Martine Wonner

Excusé. - M. Bastien Lachaud

Assistaient également à la réunion. - M. Jean-Charles Colas-Roy, M. Charles de Courson, Mme Caroline Fiat, M. Gilles Lurton, M. Philippe Michel-Kleisbauer, Mme Béatrice Piron, M. Jean-Marc Zulesi