

Démarche Ethique en AMP Nouvelle Loi de Bioéthique

Rosalie Cabry-Goubet

MCU-PH, Gynécologie Médicale

Médecine et Biologie de la Reproduction

Responsable du CECOS de Picardie, CHU Amiens

DU Ethique Médicale et Santé, UPJV Amiens



Etape 1: Définition de l'Éthique et de la Démarche Éthique



*Définitions des concepts relatifs à l'éthique
et de ses champs d'action*

Morale

*Fondements
destinés à assurer
une vie en société*

Principes

Mœurs

Règles

Normes sociales

Valeurs

Binaire (bien / mal)

Ethique

*Réflexion intégrant
les contraintes d'une
situation précise*

Discussion

Argumentation

Paradoxes

Contradictions

Evolutive

Droit

*Reconnaissance
officielle*

Norme de groupe

Collectivité

Institution

Société

Loi



Ce que fait l'Éthique...

- L'éthique est une démarche de réflexions visant à trouver une/des solution(s) dans une situation donnée
- L'éthique met (re)met en questions les ***principes dictées par la morale*** dans une situation donnée, toujours dans la perspective du ***respect du droit***

Ce que l'Éthique ne fait pas...

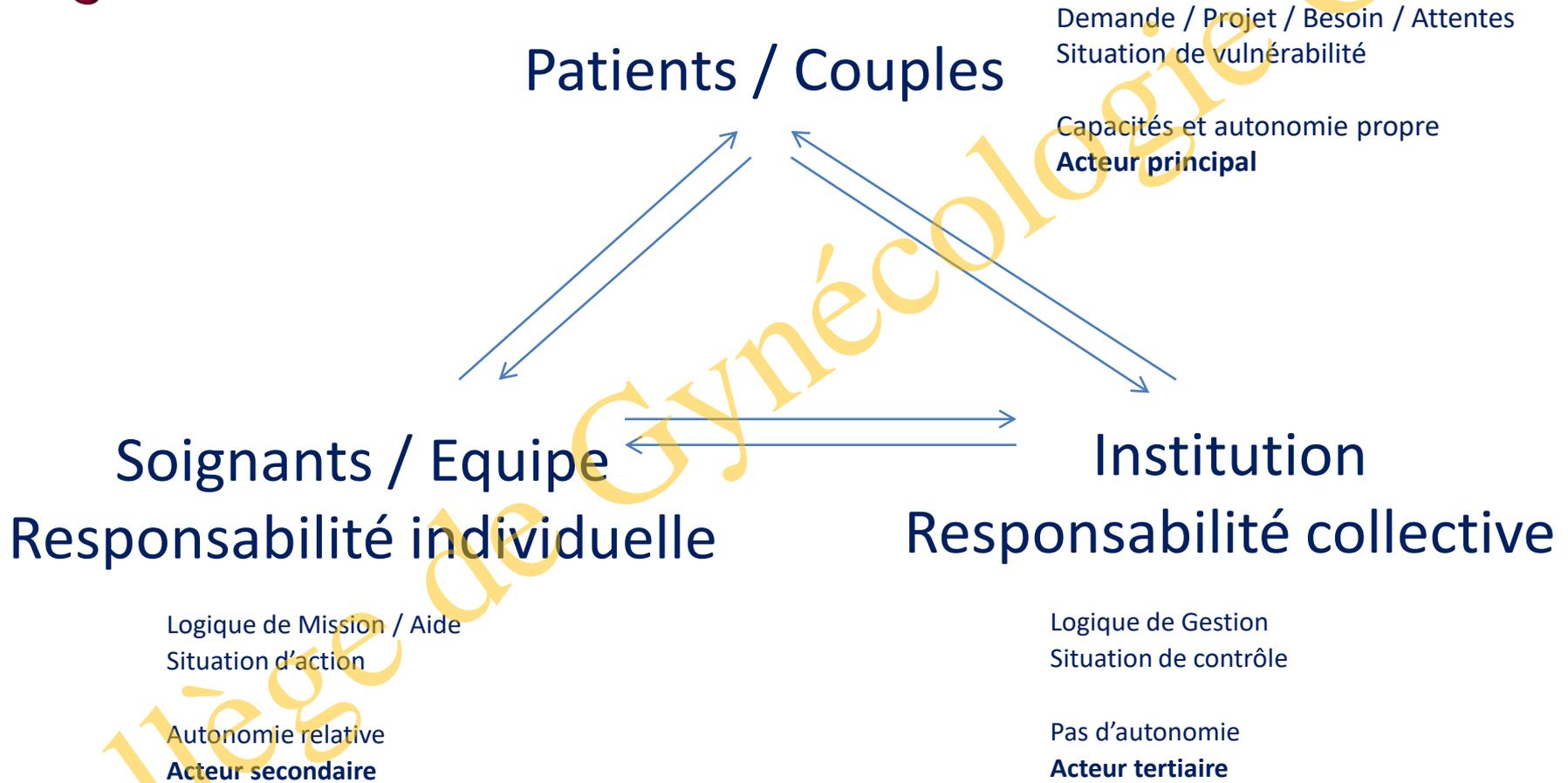


- L'éthique ne donne pas de principes généraux visant à l'universalité





Acteurs de la Démarche Ethique

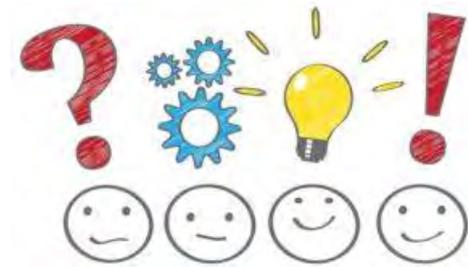


Acteurs de la Démarche Ethique



*Ethique = Action collective
(Patients/Soignants/Institution)*

*Objectif = Restaurer un espace de
questionnement*



*Importance de la pluralité des points
de vue*

Pour le soignant

*= L'éthique c'est questionner le sens de son(s) action(s)
et donc le sens de son activité professionnelle*

Dans une situation donnée

Dans un cadre moral et législatif donné

*Cadre de la morale
et de la loi*

*Qu'est-ce
que je peux
faire ?*

*Qu'est-ce
que je dois
faire ?*

*Responsabilité
Individuelle*

*Questionnement
Ethique*



Spécificité de la Démarche Ethique en PMA

3 Acteurs «classiques» Patients / Couple
Soignant / Equipe
Institution

4^{ème} Acteur: Enfant à naître

Problème: Acteur qui n'est pas encore présent...



I have P.M.A.
(Positive Mental Attitude.)
I'm Positive
I'm Mental
and I know I have
ATTITUDE.



Etape 2: Modalités pratiques de mise en place d'une démarche éthique



1. Faire émerger le questionnement

Élément déclenchant = Situation concrète

Contradictions entre

Demande



Valeurs

Principes de fonctionnement

Questionnement:

Identifier les questions soulevées par la situation en cause

2. Mise en place du groupe de réflexion éthique

- *Garantir la pluralité des regards*
 - Représentant(s) du patient*
 - Représentant(s) soignants*
 - Représentant(s) de l'instance*

3 Acteurs principaux
- *PMA: Représentant de l'enfant à naître (Pédiatre, pédopsychiatre?)*
- *Assurer un point de vue extérieur: «Personne ressource»*
 - Non impliquée directement dans la situation*
 - Représentant de l'espace éthique?*



3. Temps de réflexion commun

- *Expression des différents points de vue*

Se donner du temps

Principes de fonctionnement:

- *Confidentialité*
- *Indépendance*
- *Liberté d'expression*
- *Bienveillance*



Supports de formation et de réflexion nécessaires

4. Temps d'analyse et de synthèse

- *Construire une réflexion argumentée*
- *Pas de logique binaire*
- *Mettre en perspectives avis et arguments*

- *Réussir à définir une synthèse commune*
- *Répondre aux différentes questions posées dans le questionnement*



5. Temps de restitution avec écriture

Etablir un rapport:

- *Etat de la situation*
- *Questionnement soulevé*
- *Cheminement du groupe*
- *Synthèse réalisée*
- *Réponse(s) au questionnement*



La démarche éthique donne une réponse contextualisée (correspondant à une situation spécifique) et non uniformisée (non reproductible)

Etape 3: Situations pratiques de démarche éthique en AMP



Les dernières saisines éthiques de notre service

*Qu'est-ce
que je ~~veux~~
faire ?*

*Qu'est-ce
que je ~~peux~~
faire ?*

*Qu'est-ce
que je ~~dois~~
faire ?*

Doit on accéder à la demande d'une jeune patiente vierge de réaliser un don d'ovocytes?

Doit on accéder à la demande de congélation de tissu ovarien chez une enfant présentant un retard mental qui a un cancer?

Prise en charge en AMP d'un couple dont l'homme a un cancer évolutif?

Etape 4: Nouvelle Loi de Bioéthique

Un projet de loi centré sur le projet parental



2018, Les 40 ans de la FIV
Rencontre avec Louise Brown



Collège de Gynécologie CVL

Première loi de Bioéthique 1994

Révision en 2004 et 2011

2019.....2020.....2021: Quatrième loi de Bioéthique



Processus de révision LOI DE BIOÉTHIQUE

Suite aux États généraux de la bioéthique (EGB)
de 2018 pilotés par le CCNE*



Projet de loi du
Gouvernement



Synthèse des EGB
Étude du Conseil d'Etat
Avis du CCNE
Bilan de l'OPECST**



Conseil d'Etat : examen du texte
avec les rapporteurs, passage
en section sociale puis en
assemblée générale



Conseil des
ministres



Sénat



Assemblée nationale



Passage en
commission mixte
paritaire du
Parlement



Saisine du
Conseil
constitutionnel



Promulgation de
la loi de
bioéthique

BIO | ÉTHIQUE Accueil Participer S'informer Actualités À propos

Dossiers thématiques

Retrouvez ici des éléments d'information sur les 9 thèmes des Etats généraux

- Cellules souches et recherche sur l'embryon
- Examens génétiques et médecine génomique
- Dons et transplantations d'organes
- Neurosciences
- Données de santé
- Intelligence artificielle et robotisation
- Santé et environnement
- Procréation et société
- Prise en charge de la fin de vie

1

Modifications des conditions légales de recours à l'AMP

- Ouverture de l'AMP à toutes les femmes: Femmes seules et couples de femmes



Questions posées...

Des conditions d'accès en suspens



- Prise en charge par l'assurance maladie?
- Limite d'âge minimal et maximal pour les femmes seules
- Evaluation psychologique spécifique pour les femmes seules
- Evaluation socio-économique pour les femmes seules

Questions posées...

Comment gérer les listes d'attente



- Faut-il faire des distinctions entre les demandes médicales et demandes sociétales?

Principe de non discrimination

en fonction de l'orientation sexuelle ajoutée au texte de loi initial

Collège de Gynécologie

2

Levée de l'anonymat

- Droit européen d'accès aux origines
- Essor des tests génétiques d'accès direct

Publié le 18/01/2018 à 09:12

Né d'un don de sperme : «Comment j'ai réussi à retrouver mon géniteur»

Actu Santé

f Partager t Tweeter G+ Partager ✉ Commenter S'ABONNER



Alors que s'ouvrent aujourd'hui les États généraux de la bioéthique, l'histoire d'Arthur Kermalvezen, un homme de 34 ans né grâce à un don de sperme et ayant retrouvé après plusieurs années son donneur au terme d'une incroyable quête, relance le débat sur ces enfants qui veulent connaître leur origine. Interrogé hier par *La Dépêche*, il nous a confié avec émotion son histoire, le sens de son engagement, devenu le combat de sa vie.

Vous saviez que vous étiez un enfant né d'un don de gamètes anonyme. Quand avez-vous pris la décision d'entreprendre de retrouver votre père biologique ?

J'ai toujours su comment j'avais été conçu. Même quand j'étais dans le ventre de ma mère, elle nous racontait notre histoire. J'ai toujours vécu avec. Je m'attendais donc à ce que mes parents me permettent de rencontrer mon donneur. A 18 ans, je leur ai dit : j'ai assez attendu, dites-moi qui c'est. Et là je découvre l'anonymat total tel qu'il est organisé en France : mes parents me disent qu'ils sont incapables de me donner l'identité du donneur. ça a été une grande surprise. Ma quête a démarré à ce moment-là.

Vous commencez alors vos recherches...

Oui, je vais voir les banques de sperme qui s'appellent les CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains, *ndlr*). Là on me dit : on n'a pas le droit de vous répondre, on doit préserver l'anonymat. Mais l'anonymat, c'est pour empêcher que les parents rencontrent le donneur. Quid des enfants ? Les débats parlementaires de l'époque avaient d'ailleurs soulevé le fait que plus tard, les enfants de donneurs poseraient des questions... En 1994, le

2

Levée de l'anonymat

- Aux 18 ans de l'enfant
- A sa demande
- Organisme intermédiaire (sous égide de l'ABM)
- Choix d'accéder à des données non identifiantes
- Choix d'accéder aux données identifiantes
- Accompagnement médical et psychologique

PMIA

Procréation Médicalement Anonyme



« Le droit de connaître son ascendance se trouve dans le champ d'application de la notion de « vie privée », qui englobe des aspects importants de l'identité personnelle dont l'identité des géniteurs fait partie ».
(Cour européenne des droits de l'homme)

Questions posées...



➤ Rétroactivité possible?

Envisagée: le donneur ou la donneuse pouvant décider de rester anonyme

➤ Possibilité donnée au donneur de rester anonyme Non

➤ Pénurie de gamètes

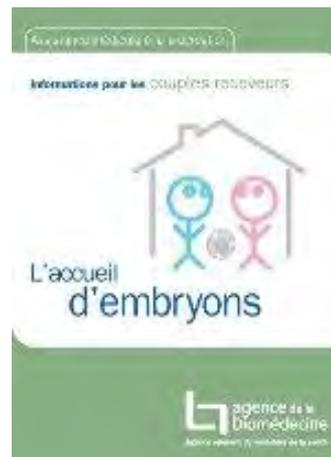
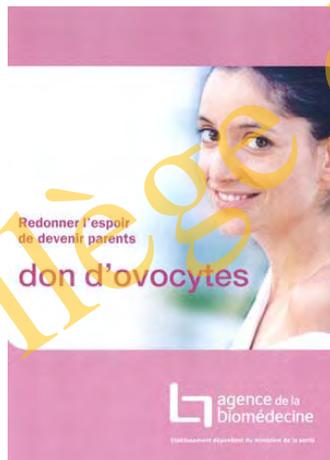
➤ Maintien de l'interdiction de l'achat et de l'importation de gamètes étrangers

Questions posées...



Comment faire face aux nouvelles demandes Si baisse significative du nombre de donneurs et de donneuses

Multiplication demandes par 2 ou 3,
Chute des donneurs de 80%
Reconstitution stocks estimée à 5-10 ans



3

Autoconservation sociétale de gamètes

YOU
LIFE FASHION

- CANAL INFOS
- CANAL SPORTS
- CANAL YQU
- SANTÉ >
- BEAUTÉ & BIEN-ÊTRE >
- SEXE & RELATIONS >
- CARRIÈRE >
- SOCIÉTÉ >
- FAMILLE >
- CUISINE >
- TENDANCES >
- CANAL SHOWBIZ
- CANAL FINANCE argent

Congeler ses ovules en attendant l'âme soeur



Un hôpital à Amsterdam rapporte que de nombreuses femmes célibataires désirent congeler leurs ovules, faute d'avoir trouvé l'âme soeur avec qui fonder une famille. Depuis avril, 97 femmes déjà ont eu recours à ce service proposé par le Centre Médical Académique d'Amsterdam.



Questions posées...



- Quel est l'âge idéal pour autoconserver?
- Quel est le nombre idéal d'ovocytes à autoconserver?
- Quel est l'âge limite pour l'utilisation des ovocytes autoconservés?
- Quel devenir pour les ovocytes non utilisés?

Collège de Gynécologie C.V.L

Questions posées...



- Couverture par l'assurance maladie?
- Les centres d'AMP sont-ils en mesure d'augmenter leur activité?
(Doublement activité dans les 5 ans...)
- Cette activité sera-t-elle réservée aux centres publics ou privé à but non lucratif ou étendue à tout le secteur privé?

4

Age paternel limite inscrit dans la loi? Un vieux débat....

- Y a-t-il un âge biologique et social pour être parent?
- Respect de l'autonomie?
- Faut il fixer une limite dans la loi?
- Faut-il fixer une limite dans la prise en charge de l'assurance maladie?

Orientation vers une limite
de prise en charge à 60 ans

*Quelle est notre Responsabilité
Procréative?*

*Peut-on tendre vers une Procréation
Responsable?*



Collège de Gynécologie CVL



*Faites une pause
Faites une formation en Ethique!*



AGENCE DE LA BIOMEDECINE

Membre du Groupe « **Stratégie en AMP** » (2018)

Et du groupe « **Mise en place du registre des donneurs
de gamètes et d'embryons** » (2020)

