



## Projet de loi relatif à la révision de la loi de bioéthique

### Position de la FNMF

#### *Position globale de la FNMF*

- La Mutualité Française **considère qu'il ne peut y avoir de progrès partagés sans une éthique démocratique**. A ce titre, les Etats généraux de la bioéthique ont constitué une opportunité de mobiliser la société et de faire confiance à l'ensemble des parties prenantes. La Mutualité Française qui s'est largement impliquée dans ces débats, salue le travail mené par le Comité Consultatif National d'Ethique.
- La Mutualité Française **se félicite de l'élargissement de l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires**. Cet élargissement doit impérativement se conjuguer à l'intervention de la Sécurité sociale dans sa prise en charge, sinon ce progrès provoquera une inégalité sociale dans son accès.
- Aujourd'hui, et cette tendance est appelée à se renforcer avec l'élargissement de l'assistance médicale à la procréation, la France fait face à un manque de donneurs. **La Mutualité Française souhaite cependant réaffirmer le principe de gratuité du don et estime qu'il existe une marge de manœuvre pour répondre à cette problématique en faisant mieux connaître le don**.
- La Mutualité Française **a rappelé dans sa contribution que si la levée de l'anonymat était rendue possible, elle devait impérativement être encadrée et précisée afin de respecter le choix du donneur** au moment du don.
- En ce qui concerne l'intelligence artificielle et la protection des données, la Mutualité Française, qui avait déjà été auditionnée par le CCNE le 27 avril 2018 et par la mission d'information sur la révision de la loi bioéthique de l'Assemblée nationale le 16 octobre 2018 **se satisfait des mesures prises pour réguler le recours à l'intelligence artificielle**.
- Néanmoins, si nous partageons les différentes précisions et sécurisations sur ce chantier, la Mutualité Française souhaite aller plus loin et propose **six principes pour structurer une régulation de l'intelligence artificielle à même d'établir un rapport de confiance**.
- Par son engagement constant sur les problématiques sociétales, **la Mutualité Française se réjouit de l'élargissement du périmètre du CCNE** aux questions et problèmes résultant de progrès scientifiques et technologiques dans d'autres domaines que ceux de la biologie, de la médecine et de la santé. Néanmoins, elle reste particulièrement vigilante à ce que cet élargissement s'accompagne de moyens renforcés pour la bonne réalisation de ses missions.
- Si le projet de loi de révision bioéthique n'avait pas vocation à traiter de la problématique de la fin de vie, **la Mutualité Française**, qui avait pris position sur ce sujet en 2018, appelle le gouvernement à se pencher sur ce sujet.

# SOMMAIRE

<b>1. Elargir l'accès aux technologies disponibles sans s'affranchir de nos principes éthiques</b> .....	3
➤ <b>Article 1<sup>er</sup></b> : Elargir l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires.....	3
➤ <b>Article 2</b> : Fin de la possibilité de conserver des gamètes au moment d'un don et ouverture de la possibilité d'une autoconservation de gamètes pour les femmes comme pour les hommes .....	4
➤ <b>Article 3</b> : Ouverture d'un nouveau droit aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation .....	4
➤ <b>Article 4</b> : Tirer les conséquences, sur le plan de la filiation, de l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires.....	4
<b>2. Appuyer la diffusion des progrès scientifiques et technologiques dans le respect des principes éthiques</b> .....	6
➤ <b>Article 11</b> : Sécuriser la bonne information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives (« Intelligence artificielle ») est utilisé .....	6
<b>3. Soutenir une recherche libre et responsable au service de la santé humaine</b> .....	6
➤ <b>Article 21</b> : Clarifier la situation de femme mineur concernée par une IVG pour raison médicale .....	6
➤ <b>Article 29</b> : Redéfinir la gouvernance bioéthique en élargissant le périmètre du Comité consultatif national d'éthique.....	7

## 1. Elargir l'accès aux technologies disponibles sans s'affranchir de nos principes éthiques

- **Article 1<sup>er</sup>** : Elargir l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires

- Descriptif et objectif de la mesure :

L'article vise à élargir l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires. Le critère médical d'infertilité, qui aujourd'hui conditionne cet accès est supprimé. La prise en charge par l'assurance maladie est étendue aux nouveaux publics éligibles. L'article supprime également la notion imprécise « d'âge de procréée » qui figure dans la loi au profit d'une interprétation incontestable de ce critère fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de l'agence de biomédecine. Il permet enfin le recours à un double don de gamètes au cours d'une même tentative d'assistance médicale à la procréation.

### Position de la Mutualité Française

La Mutualité Française **s'est pleinement investie pour l'élargissement de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires** à travers sa contribution et se félicite de cet article.

Pour autant, cette ouverture de l'AMP doit impérativement s'accompagner d'une intervention de la Sécurité sociale dans les mêmes termes qu'actuellement pour une femme hétérosexuelle, en couple et âgée de moins de 43 ans. Dans le cas contraire, ce progrès provoquera une inégalité sociale dans son accès.

**Si la Sécurité sociale prend en charge 100% des actes et consultations liés à cette AMP, des frais complémentaires peuvent apparaître et induire un reste à charge. Nous invitons les mutuelles à intervenir en fonction du contrat auquel l'adhérent aura souscrit.**

- **Article 2** : Fin de la possibilité de conserver des gamètes au moment d'un don et ouverture de la possibilité d'une autoconservation de gamètes pour les femmes comme pour les hommes

- Descriptif et objectif de la mesure :

L'article ouvre la possibilité d'une autoconservation de gamètes pour les femmes comme pour les hommes. En parallèle, l'article met fin à la possibilité accordée, au moment d'un don, de pouvoir conserver une partie de ses gamètes pour y avoir recours plus tard. En effet, ce dispositif pouvait être vu comme créant une contrepartie au don. Pour éviter tout effet incitatif, la réforme est fixée des conditions strictes de mise en œuvre (des bornes d'âge sont posées, l'activité est réservée aux centres publics et privés à but non lucratif). L'article prévoit la prise en charge financière par la Sécurité sociale des actes afférents au recueil ou au prélèvement de gamètes mais non de la conservation qui reste à la charge des bénéficiaires. Par ailleurs, l'article met fin au recueil du consentement du conjoint lors d'un don de gamètes.

### Position de la Mutualité Française

La Mutualité Française **partage la volonté d'ouvrir la possibilité d'une autoconservation de gamètes pour les femmes et pour les hommes.**

La Mutualité Française **partage également l'ambition de vouloir mettre fin à la possibilité de conserver des gamètes** pour soi-même au moment du don car pouvant être perçu comme créant une contrepartie. Néanmoins, tout en réaffirmant son principe de gratuité du don, il est essentiel pour rendre effectif de ce nouveau droit de mieux faire connaître le don pour répondre aux besoins d'aujourd'hui et de demain.

Cette meilleure connaissance du don devrait passer par **la mise en place de campagnes grand public nationales** auxquelles la Mutualité Française prendra part afin d'atteindre une autosuffisance nationale.

➤ **Article 3** : Ouverture d'un nouveau droit aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation

- Descriptif et objectif de la mesure :

Par cette disposition, un nouveau droit est ouvert aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur qui, à leur majorité, auront la possibilité, sans condition, d'accéder aux informations non identifiantes relatives au tiers donneur ainsi qu'à l'identité de ce dernier. En parallèle, l'article prévoit une gestion centralisée des données relatives aux donneurs, aux dons et aux enfants nés de dons par l'Agence de la biomédecine. Il met en place une Commission d'accès aux origines qui accueillera les demandes des personnes nées de don et sollicitera l'Agence pour obtenir les informations lui permettant d'exercer ses missions. Enfin, l'article prévoit un dispositif adapté pour les donneurs et les personnes nées de don antérieurement au nouveau dispositif créé.

### Position de la Mutualité Française

**La Mutualité Française prend acte de l'ouverture de ce nouveau droit aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation.**

Néanmoins, il nous semble impératif dans le cas où la levée de l'anonymat est rendue possible, que celle-ci ne soit pas rétroactive et soit précisée et encadrée afin de respecter le choix du donneur au moment du don.

De plus, **si le principe du droit de l'enfant à connaître ses origines est rendu effectif, le débat nous semble devoir être étendu dans le cadre des adoptions plénières** où les liens avec la famille d'origine sont rompus. Afin d'assurer l'égalité entre tous les enfants, quelle que soit leur situation (mode de conception, mode d'adoption), il est impératif d'élargir les réflexions à l'ensemble des cas.

➤ **Article 4 : Tirer les conséquences, sur le plan de la filiation, de l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires**

- Descriptif et objectif de la mesure :

Après avoir posé dans un article principal du code civil l'égalité des modes de filiation, et, à travers elle, l'égalité des droits et des devoirs pour tous les enfants dans leurs rapports avec leurs parents, il crée un mode de filiation par déclaration anticipée de volonté permettant aux couples de femmes de devenir légalement les parents de l'enfant issu de l'assistance médicale à la procréation qu'elles auront réalisée ensemble, et ce, dès sa naissance. La déclaration anticipée de volonté permet de rendre compte du projet parental des deux femmes, d'assurer à l'enfant une filiation sécurisée qui a les mêmes effets ou ouvre les mêmes droits que la filiation fondée sur la vraisemblance biologique et la filiation adoptive.

- Evolution du texte :
  - Examen en commission spéciale :
    - Adoption, en commission spéciale, de l'amendement [2226](#) du Gouvernement qui vise à recourir à une notion juridique connue – la reconnaissance – qui sera faite conjointement par les deux mères s'engageant ensemble dans ce projet, devant le notaire qui, au même moment, recueillera le consentement à l'AMP

#### **Position de la Mutualité Française**

La Mutualité Française **se félicite d'inscrire dans un article principal du code civil l'égalité des modes de filiation et l'égalité des droits et des devoirs pour tous les enfants** dans leurs rapports avec leurs parents.

Néanmoins, si **la Mutualité Française partage cette aspiration à assurer une égalité de droit envers tous les enfants**, la déclaration anticipée de volonté réservée exclusivement aux couples de femmes entraine en contradiction avec cette volonté. En effet, le report sur l'acte de naissance de l'enfant de son mode de conception introduisait une discrimination de fait entre les enfants nés dans une famille homosexuelle et ceux nés dans une famille hétérosexuelle.

L'adoption, par la commission spéciale, d'un amendement recourant à la notion de « reconnaissance » ne nous semble pas pour autant apporter une réponse complète aux enjeux de filiation.

En effet, la Mutualité Française regrette que cette évolution du texte prive toujours les couples de même sexe des mêmes règles dont bénéficient les couples hétérosexuels qui représenterait une mesure d'égalité.

## 2. Appuyer la diffusion des progrès scientifiques et technologiques dans le respect des principes éthiques

- **Article 11** : Sécuriser la bonne information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives (« Intelligence artificielle ») est utilisé
  - Descriptif et objectif de la mesure :

L'article vise à sécuriser la bonne information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives (« intelligence artificielle ») est utilisé à l'occasion d'un acte de soins. Il décline également la garantie d'une intervention humaine.

### Position de la Mutualité Française

La Mutualité Française se félicite de la sécurisation de la bonne information du patient lors de l'intervention par un traitement algorithmique de données massives. En effet, la Mutualité Française considère **que le citoyen doit rester maître de ses données de santé et bénéficier d'une information parfaite** en la matière conformément au principe de garantie humaine.

A ce titre, **il nous semble particulièrement essentiel de développer la formation et la sensibilisation citoyenne à la protection des données de santé ainsi qu'à la compréhension des traitements algorithmiques.**

## 3. Soutenir une recherche libre et responsable au service de la santé humaine

- **Article 21** : Clarifier la situation de femme mineure concernée par une IVG pour raison médicale
  - Descriptif et objectif de la mesure :

L'article vise à clarifier la situation de la femme mineure concernée par une interruption de grossesse pour raison médicale et qui désire garder le secret à l'égard de ses parents. Elle permet également de mettre en cohérence les dispositions qui s'appliquent aux interruptions de grossesse pour raison médicale.

### Position de la Mutualité Française

La Mutualité Française est **favorable à la possibilité pour une femme mineure concernée par une interruption volontaire de grossesse pour raison médicale de ne pas nécessairement obtenir le consentement d'une personne investie de l'exercice de l'autorité parentale ou, le cas échéant, le représentant légal.**

En revanche, il nous semble impératif que **la mineure soit accompagnée dans sa démarche par la personne majeure de son choix.**

➤ **Article 29** : Redéfinir la gouvernance bioéthique en élargissant le périmètre du Comité consultatif national d'éthique

- Descriptif et objectif de la mesure :

L'article vise à redéfinir la gouvernance bioéthique en élargissant le périmètre du Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé aux questions et problèmes de santé résultant de progrès scientifiques et technologiques dans d'autres domaines que ceux de la biologie, de la médecine et de la santé, (développement de l'intelligence artificielle, environnement). Il favorise également un débat démocratique bioéthique permanent au sein de la société.

#### **Position de la Mutualité Française**

Par son engagement constant sur les problématiques sociétales, **la Mutualité Française est favorable à l'élargissement du périmètre du CCNE** aux questions et problèmes de santé résultant de progrès scientifiques et technologiques dans d'autres domaines que ceux de la biologie, de la médecine et de la santé.

Elle appelle toutefois à ce **que cette ambition d'élargir les missions du CCNE soit associée à une ambition en termes de moyens adéquats pour faire de cet élargissement une réussite.**