COMPTE RENDU

Etats Généraux de la Bioéthique

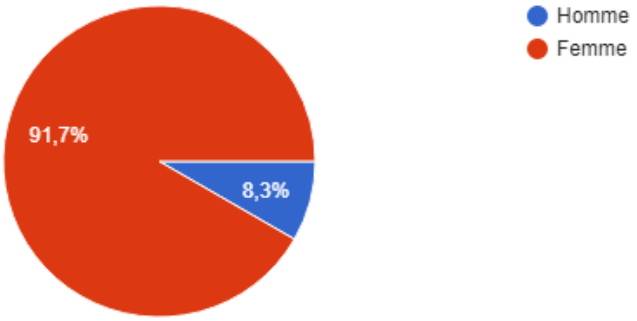
Ce document a été conçu à partir de l'enquête en ligne (proposé par le VP Étudiants du pôle Guadeloupe Monsieur Emmanuel BIABIANY) sur les thématiques définies par l'Espace de Réflexion Ethique de Guadeloupe et des Îles du Nord.

Eléments statistiques

Présentation

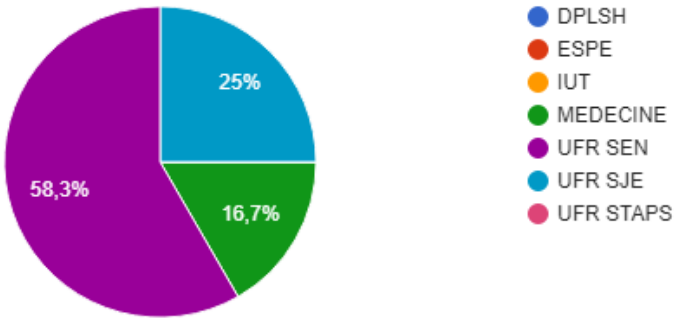
Dans le cadre des états généraux de la bioéthique, nous avons mis en place une enquête en ligne (voir ici : https://goo.gl/forms/vnbeK0T0FyMILPSN2) au sein du Pôle Guadeloupe de l'Université des Antilles.
Cette enquête nous permet également d'extraire des statistiques sur la population d'étudiant intéressé par les thématiques proposé par l'Espace de Réflexion Ethique de Guadeloupe et des Iles du Nord. C'est-à-dire la procréation médicalement assistée et la gestation pour autrui ainsi que la santé numérique.
Les statistiques présentées ci-dessous ont été réalisées sur une population de 24 étudiants

Sexe



Constat : Les femmes ont répondu majoritairement à cette étude (91,7 %) contrairement aux hommes (8,3 %).

Composantes



Constat : Les étudiants de l'UFR de Sciences Exactes et Naturelles ont répondu majoritairement (58,3 %), suivi des étudiants de Sciences Juridiques et Economiques (25 %) et enfin les étudiants de Médecine (16,7 %).

Thème 1

La procréation médicalement assistée et la gestation pour autrui

Présentation

Aujourd'hui, les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) sont réservées aux couples formés d'un homme et d'une femme souffrant d'infertilité médicalement diagnostiquée : se pose aujourd'hui la question de leur ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules, dans un souci de liberté et d'égalité, ce qui remet aussi en question les schémas traditionnels de filiation.

Cette demande d'ouverture se confronte néanmoins à la rareté actuelle des dons de gamètes, ce qui peut poser également la question de la rupture du principe de gratuité des dons, et, par conséquent, la question de la marchandisation des produits du corps humain.

La question de l'anonymat du donneur de gamètes est également interrogée.

Réponses enregistrées

- Les dons doivent rester anonymes sous certaines réserves (exemple : connaissance des enfants sur leur géniteur).

- Pour la question sur l'ouverture aux couples de femmes et femmes seules, je ne vois pas pourquoi on devrait s'y opposer. Là serait bien la notion de liberté !

- Je ne pense pas que la gratuité devrait être remise en question sinon nous ne parlerons plus de don, il faudrait mieux informer le grand public de ce que sont les PMA, les dons, les procédures, etc. Je pense que la marchandisation des produits du corps humain n'est vraiment pas la solution.
- Enfin je ne reproche rien en ce qui concerne l'anonymat à mon avis ça réduirait encore plus le nombre de donneurs s'ils ne l'étaient pas.

- Je ne pense pas qu'une femme seule devrait procéder à ce genre de chose, pour le bien de l'enfant. C'est difficile d'élever un enfant seul qu'on soit homme ou femme, donc pour moi elles ne sont pas prioritaires. Le donneur de gamètes doit rester dans l'anonymat si c'est son choix, et ce choix convient mieux pour les parents « adoptifs ».

- S'il y a moins de donneurs de gamètes, c'est sûr que les gens se tourneront vers autre chose, et là ils devront certainement payer.

- La science à évoluer certainement, mais certains êtres humains ne pouvant pas procréer devrait sans tenir à leur capacité biologique et avec tous les défis que le 21e siècle pose en termes de pop, alimentation, de changement climatique et migration je ne pense pas que cela soit le plus important comment les personnes faisaient avant sans la science.

- Sur ce sujet, je défends le nouveau-né. En effet avoir un enfant, donner la vie ne doit pas découler juste d'une envie d'être père ou mère. Le nouvel être qui va prendre vie doit arriver au monde dans un environnement cadré pour lui avec des repères. Nous savons, d'autant plus qu'aux Antilles les familles monoparentales sont nombreuses que la présence d'une mère et d'un père est essentiel pour le bon développement affectif d'un enfant. Cela pose un problème d'origine, de filiation qui aboutira à une recherche du soi plus tard surtout en période d'adolescence.

- Les femmes seules et homosexuelles ont déjà recours à ces techniques d'AMP dans les pays voisins qui les autorisent. Il y a donc actuellement une différence entre celles qui ont les moyens financiers de recourir à ces technologies et de payer séjour et intervention médicale à l'étranger, et celles qui ne les ont pas. Les schémas traditionnels de filiation sont bouleversés depuis des années maintenant : le couple homme femme avec leurs enfants æ vitam n'est plus la norme : il y a un nombre incroyable de familles monoparentales, de familles recomposées, d'enfants en garde partagée... Les études sérieuses montrent que les enfants de couples homosexuels sont aussi équilibrés que les autres, les enfants élevés par un seul parent également. Il est urgent que la loi « rattrape » la réalité sociale et entérine ce que tout le monde sait : la famille a changé, il n'y a pas une seule unique bonne manière d'élever des enfants, un couple aimant, quel que soit le sexe des membres du couple apporteront équilibre et amour à ses enfants, de la même manière qu'une femme seule. Le problème se pose aussi de la reconnaissance du statut du second parent, inexistante actuellement. Il est devenu courant et naturel au sein de notre société de ne plus faire nécessairement l'amalgame entre parentalité et paternité biologique, il faut que la loi dissocie enfin ces deux concepts. Le père biologique de mon enfant ne l'a jamais vu : je trouverai normal et naturel que si j'ai un compagnon qui l'élève, celui-ci puisse avoir des droits associés à son statut de parent. Idéalement pour moi, mon enfant aurait à la fois un père biologique (son géniteur) et un père avec l'autorité parentale (celui qui l'élève — s'occupe de lui au quotidien — et doit donc pouvoir faire les démarches à l'école, en voyage, en cas d'urgence médicale, etc.).

- Je suis pour, mais ce serait mieux si l'enfant pouvait avoir un parrain !

- Favorable à l'ouverture et à la rémunération des dons

- Ce sont là d'excellentes questions de bioéthique.

- Je trouve que la PMA est un excellent moyen pour des couples qui le désirent d'avoir un enfant par le biais de l'insémination. Mais je trouve qu'il peut y avoir des dérives et une vraie question se pose quant au fait de payer les donneurs de gamètes (ovules et spermatozoïdes). En effet, quand on se rend dans un commerce on paie un service ou une prestation or pourquoi on ne paierait pas les donneurs.

- Je suis extrêmement favorable à l'accès pour les couples de femmes, les femmes seules et les couples d'hommes aux techniques d'AMP. De mon point de vue (étant moi-même issue d'un don anonyme et gratuit de gamète), le schéma dit traditionnel de filiation (un père et une mère biologique) n'est plus pertinent dans la société actuelle (famille recomposée/monoparentale, reconnaissance de l'existence et de la filiation réelle des enfants de familles homoparentales). En ce qui concerne l'anonymat des donneurs, je pense qu'il est indispensable et qu'il doit être assuré pour préserver leur propre vie de famille et favoriser les dons (les enfants issus de dons ont un géniteur, anonyme, et des parents : ceux qui ont désiré ces enfants). En ce qui concerne la gratuité des dons, il me semble que la règle pourrait être assouplie afin de favoriser les dons — une rétribution symbolique (de l'ordre d'une dizaine d'euros par an ou une rétribution en nature : repas

gratuit par exemple — ne dépassant pas une dizaine d'euros par an) pourrait être mise en place. Par ailleurs, le don ne devrait en aucun cas générer de dépense pour le donneur (prise en charge à 100 % — y compris des déplacements par exemple — en particulier dans le cas du don d'ovocytes).

- Je pense qu'il ne faut pas franchir cette limite. Ouvrir la PMA aux couples de femmes et femmes seules risque de faire peser une pression sur les femmes et pourra conduire à la marchandisation du corps des femmes, à des trafics en tout genre. Cela conduira aussi à créer un fossé entre ceux qui ont des moyens et ceux qui n'en ont pas. Et pense-t-on à l'enfant dans cette histoire ? Il est le fruit d'un contrat, d'une marchandisation. Je trouve que c'est un très mauvais signal que l'on envoie aux générations futures. Nous sommes dans des sociétés de droit et non de devoir. Je pense qu'il est de notre responsabilité de préserver des espaces sacrées et de ne pas forcer les choses, de déplacer des limites pour la satisfaction de quelques-uns. Il faudrait prioriser l'adoption ou d'autres méthodes comme le parrainage pour ce type de couple ou sinon elles doivent accepter leur état et assumer toutes les conséquences. Ce type de projet fait peser trop de risques à la société. Disons stop à la marchandisation du corps humain.

Thème 2
La santé numérique

Présentation

En France, les données de santé collectées dans le cadre du soin bénéficient d'une protection spécifique qui vise à distinguer le médical du non médical. Toutefois, les données de santé peuvent poser des questions éthiques importantes, dans leur utilisation ou leur croisement avec d'autres informations médicales, notamment dans le cadre d'une médecine prédictive.

C'est notamment le développement du recours à des objets connectés qui pose la question de la transmission de ces données, et de leur collecte et utilisation par des tiers. Par ailleurs, les masses de données ainsi constituées (Big Data) créent un risque majeur d'atteinte à la vie privée, en rompant l'anonymat puisque des renseignements très précis, et en continu, sur l'état de santé et autres données personnelles de la personne concernée peuvent être délivrés.

Dans le même temps, les bénéfices d'une analyse de données de sources multiples sont indéniables dans une perspective de progrès des connaissances et de recherche. Comment, dans ce cadre nouveau, redonner à l'individu, à la société, une certaine maîtrise sur les données qui le (la) concernent, ainsi que la compréhension de ce qui en est fait ?

Comment imaginer des aménagements d'un consentement libre et éclairé, consentement risquant, dans ce contexte, d'être remis en question ?

Réponses enregistrées

- Les données de santé doivent rester sous l'autorité du médecin traitant du patient. Dans ce cas ce sera lui et son patient qui devront avoir accès à ces informations.

- Les données médicales collectées restent dans le domaine médical donc les patients n'y voient pas trop d'inconvénients. Après il vaudrait peut-être mieux de faire une copie de ce qui se trouve dans ces Big Data pour qu'ils soient au courant et puissent s'y opposer en ayant le choix de l'anonymat.

- C'est une bonne question... en même temps ça aide, mais il y a la peur d'être piraté.

- Je n'ai aucun avis clair sur ce sujet j'attends de voir la conférence pour m'informer.

- Ce sujet est très délicat, car nous vivons dans un monde qui est en continuel mouvement et évolution. Les informations sur la vie privée sont de plus en plus rendues publiques. Dans le cadre de la santé, il est difficile de garder les informations et les dossiers mes médicaux du patient sur papier du fait de la place qu'ils prennent. Les stockeurs sur l'ordinateur sont une solution pour un accès plus rapide d'autant plus où par moment des patients doivent être suivis

par plusieurs médecins. Afin que ces données personnelles ne soient pas rendues accessibles à des personnes malveillantes, je propose comme idée de mettre en place un compte médical (comme le compte bancaire) que le patient peut consulter, sans pouvoir modifier les informations qui y sont inscrites. À chaque consultation ou hospitalisation, le patient donnera sa carte médicale pour que le praticien puisse avoir accès à ses données et antécédents médicaux.

- L'actualité nous montre en continu que des sociétés marchandes s'approprient nos données personnelles, les monnayent et en tirent profit à notre insu. Dans ce contexte, la protection des données médicales est absolument primordiale. Les dérives qui pourraient découler d'une utilisation non éthique de ces données font frémir. La recherche médicale doit pour moi se méfier des tentations de big data et ne pas tomber dans la médecine prédictive : faire une recherche scientifique c'est respecter des protocoles d'études éprouvés, valider et revalider ses découvertes, et ne pas sombrer dans les illusions de connaissances de données innombrables certes, mais dont la fiabilité est très sujette à caution (tout adepte du running connecté sait que sa montre intelligente compte parfois un running de 40 min comme une petite marche, et inversement). Des données récoltées par des appareils connectés non scientifiques, mis au point pour un but tout autre que la recherche médicale, avec économies d'échelles, etc., ou encore des données déclaratives ne remplaceront jamais les protocoles d'études médicales.

- Je ne pense pas que cette base de données soit véritablement un problème si les assurances n'en profitent pas pour augmenter leurs tarifs.

- Pour le principe de préservation de la vie privée.

- Les données relatives à la santé doivent être utilisées uniquement dans un contexte médical, car selon la législation le secret médical et professionnel ne doit pas être disponible par tout un chacun d'où cette sécurisation des données personnelles.

- À mon avis, on devrait laisser le choix à la personne prise en charge au regard de ses données. Les données médicales ne doivent pas être rendues publiques, la loi sur le secret médical ou professionnel le stipule.

- Si ces données sont exclusivement utilisées dans un contexte de soins avec une équipe pluridisciplinaire médicale je ne vois aucune mauvaise utilisation, car ces professionnels agissent dans l'intérêt du patient et pour celui-ci afin de le prendre en charge dans sa globalité.

- Les données communiquées devraient être disponibles à la consultation gratuitement et de manière sécurisée par l'individu. Par ailleurs, elles devraient être entièrement anonymisées. Des plateformes d'information didactique permettant de connaître la nature exacte des données collectées, la fréquence de leur envoi et les données elles-mêmes devraient être mises

en place. La législation devrait interdire l'utilisation par les compagnies d'assurance de ces données.

- Je trouve qu'il est inadmissible de transférer des données liées à la santé, des patients et à leur intimité à des tiers. Mais dans quel monde vivons-nous ? Je ne pensais même pas que cela pouvait être possible. Nous entrons dans une société de contrôle où le concept de vie privée s'érode de manière importante. IL faut donc rappeler au législateur son rôle de protection des citoyens. Pour l'instant nous sommes en démocratie, mais on ne sait jamais. Les régimes politiques peuvent évoluer brutalement. La santé ne doit pas être un marché. Les données liées à la santé doivent donc être strictement encadrées et ne s'adresser qu'au personnel médical et a PERSONNE D'AUTRE !!!! Il est même préférable de se priver de big data qui pourrait atterrir dans de mauvaises mains.

UNIVERSITÉ DES ANTILLES
Vice-président Etudiant du
pôle Guadeloupe (VPEG)