

CONSEIL D'ORIENTATION
Séance du vendredi 7 décembre 2012

—————
Sous la présidence de Monsieur le Professeur Patrick NIAUDET
—————

Procès-verbal

Étaient présents

Membres du conseil d'orientation

- M. le Professeur Patrick NIAUDET, Président du conseil d'orientation
- M. Bernard CAZEAU, Sénateur
- Mme Pascale FOMBEUR, Conseil d'Etat
- Mme Frédérique DREIFUSS-NETTER, Cour de cassation
- M. le Professeur Jean-Louis VILDE, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
- M. Jean-Marie KUNSTMANN, biologiste de la reproduction
- M. le Professeur Dominique BONNEAU, généticien
- Mme le Docteur Jacqueline MANDELBAUM, biologiste de la reproduction
- M. Jean-Pierre JOUET, hématologue
- M. Jacques BELGHITI, chirurgien – transplantation d'organes
- M. le Docteur Alain TENAILLON, anesthésiste réanimateur
- M. Pierre LEVY-SOUSSAN, médecin psychiatre
- Mme Suzanne RAMEIX, philosophe
- M. Nicolas AUMONIER, philosophe
- Mme Marie-Françoise BARATON, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- M. Bruno GAURIER, Association des Paralysés de France
- Mme Danièle LOCHAK, Ligue des droits de l'homme
- Mme Sylvie BUNFORD, Association « AMPHore »

Membres de l'Agence de la biomédecine

- Mme Emmanuelle PRADA-BORDENAVE, directrice générale
- Mme Anne DEBEAUMONT, directrice juridique
- M. Thomas VAN DEN HEUVEL, adjoint à la directrice juridique
- M. Sixte BLANCHY, mission d'inspection
- M. Karim LAOUABDIA, direction médicale et scientifique
- M. Alain ATINAULT, direction médicale et scientifique
- M. Dominique ROYERE, direction médicale et scientifique
- Mme Pascale LEVY, direction médicale et scientifique
- M. Arnaud de GUERRA, direction médicale et scientifique

Étaient excusés

- M. Philippe VIGIER, Député
- M. Jean-Louis TOURAINÉ, Député
- M. Jean-Sébastien VIALATTE, Député
- Mme Ségolène NEUVILLE, Députée
- M. Gilbert BARBIER, Sénateur
- M. Alain MILON, Sénateur
- M. Jean-Louis LORRAIN, Sénateur
- M. Pierre LYON-CAEN, Commission nationale consultative des droits de l'homme
- Mme Ingrid CALLIES, conseillère pour l'Éthique
- M. le Professeur Mohamad MOHTY, hématologue
- M. Gérard SEYEUX, médecin psychanalyste
- M. Jean-François MALATERRE, Association Française contre les Myopathies
- M. le Professeur Henri JOYEUX, Union Nationale des Associations Familiales

ORDRE DU JOUR

1. Procès-verbal de la séance du 9 novembre 2012 (approbation).....	4
2. Points d'actualité.....	4
Etude sur la diminution de la qualité du sperme des Français.....	4
Vote au Sénat d'une proposition de loi modifiant l'encadrement de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.....	4
3. Saisine (approbation).....	5
Les principes des règles de répartition et d'attribution des greffons rénaux.....	5
4. Modifications des critères d'agrément des praticiens en génétique (approbation).....	8
5. Dossier d'autorisation.....	8
CDPI12-002.....	8
6. Recherche sur les cellules souches embryonnaires et l'embryon humain en France.....	9
Registre des embryons et des cellules souches embryonnaires.....	9
Information du citoyen.....	9
7. Ouverture de l'AMP aux couples de même sexe - autosaisine(approbation).....	10

COMPTE-RENDU

La séance s'ouvre à 9 heures 45.

1. PROCES-VERBAL DE LA SEANCE DU 9 NOVEMBRE 2012 (APPROBATION)

Le procès-verbal de la séance du 9 novembre 2012 est approuvé à l'unanimité.

2. POINTS D'ACTUALITE

Etude sur la diminution de la qualité du sperme des Français

Une étude a montré que la qualité du sperme des Français a diminué. Cette étude a été dirigée par l'InVS, en lien avec l'INSERM. Elle s'est appuyée sur des données du registre FIVNAT antérieures à la création de l'Agence de la biomédecine et une suite lui sera donnée grâce au registre désormais tenu par l'Agence. On peut observer que la dégradation de la qualité du sperme des Français ne s'est pas accompagnée d'une augmentation de l'activité d'assistance médicale à la procréation.

Vote au Sénat d'une proposition de loi modifiant l'encadrement de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires

Le 5 décembre 2012, une proposition de loi a été votée au Sénat en 1^{ère} lecture. Ce texte prévoit trois modifications du régime actuel. Tout d'abord, il change le principe gouvernant la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Précédemment, la recherche était interdite sauf en cas de dérogation accordée par l'Agence. La proposition de loi qui a été votée prévoit désormais qu'aucune recherche ne peut être entreprise sans autorisation. Le terme « interdit » est donc supprimé. En outre, un changement majeur porte sur les conditions. Le texte prévoit que « la recherche fondamentale ou appliquée s'inscrit dans une finalité médicale » (précédemment, il était écrit que la recherche « permet un progrès médical majeur »). De plus, toujours en termes de conditions, il est désormais écrit que cette recherche ne peut être menée sans recourir à ces embryons ou ces cellules souches embryonnaires en l'état des connaissances scientifiques. Enfin, outre la modification du principe et des conditions, la proposition de loi prévoit la suppression du régime des études sur l'embryon. En effet, le Sénat a considéré qu'un régime spécifique n'avait pas de raison d'être pour des recherches qui concernent des embryons pour lesquels il existe un projet parental d'un couple qui est en cours de prise en charge en AMP.

Cette actualité suscite les réactions suivantes :

Certains membres du conseil d'orientation considèrent que l'actuel texte de loi va à l'encontre de tous les avis et de toutes les consultations. Le système qu'il instaure, celui de l'interdiction de la recherche sauf dérogation, était un système hypocrite. Il est donc logique que le législateur mette la loi en conformité avec l'avis unanime qui se dégageait de tous les travaux préparatoires et consultations qui avaient été conduits sur le sujet.

Le nouveau texte de loi est salubre car l'interdiction de la recherche, par principe, est contraire à la volonté humaine de faire progresser le savoir et la connaissance.

Un autre membre du conseil d'orientation estime qu'un encadrement spécifique doit être prévu pour la recherche sur l'embryon car un embryon a vocation à devenir un enfant.

Il lui est répondu qu'il convient de distinguer une recherche hors projet parental, portant sur l'embryon, d'une recherche menée dans le cadre d'un projet parental.

Enfin, il convient de préciser que les dispositions pénales n'ont pas été modifiées et demeurent. De lourdes sanctions sont prévues pour ceux qui procéderaient à des recherches sur l'embryon sans autorisation. (Art. L 2163-6 et suivants du code de la santé publique).

3. SAISINE (APPROBATION)

Les principes des règles de répartition et d'attribution des greffons rénaux

Il est précisé que ce dossier, pour lequel le volet éthique est essentiel, est examiné par le conseil d'orientation avant le comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine.

Jacques Belghiti présente les principes des règles de répartition et d'attribution des greffons rénaux en s'appuyant sur des diapositives projetées en séance. Ce dossier est joint en annexe.

La présentation fait l'objet des commentaires suivants :

Il est précisé que la liste nationale d'attente est unique, que les patients soient en attente d'un greffon de donneur décédé ou de donneur vivant.

Un patient peut attendre un greffon de donneur décédé et être retiré de la liste d'attente si un de ses proches fait un don du vivant. Un donneur vivant est toujours dédié à un receveur spécifique. Les conditions pour être donneur vivant sont très strictes.

Un membre estime qu'il ressort de l'exposé que les équipes médicales des différentes régions semblent être en rivalité. Dans un contexte de grande pénurie, les équipes de soins peuvent avoir tendance à privilégier leurs patients. L'enjeu d'un niveau faible d'activité de transplantation est également source de préoccupation pour les équipes.

Il est précisé que le *diktat* du HLA a été remis en cause. Par le passé, les receveurs ayant un groupe HLA rare n'accédaient que très difficilement à la greffe. Ces receveurs en situation d'attente longue peuvent bénéficier d'une priorité au niveau national afin de bénéficier de greffons compatibles.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine convient qu'il existe des tensions entre les équipes médicales de province et les équipes parisiennes dont l'activité représente 50 % des greffes en France. Les équipes médicales de province regrettent que de nombreux greffons prélevés dans les centres hospitaliers de province soient transférés à Paris. Cela s'explique par le fait que les listes d'attente en région parisienne sont importantes. En tout état de cause, la greffe rénale doit pouvoir être proposée dans tous les CHU. Les critères éthiques et les principes doivent donc être clairement posés.

Un membre du conseil d'orientation affirme que la rivalité est une réalité de terrain. Par ailleurs, le monde de la dialyse présente des intérêts propres et des spécificités. La pénurie reste un problème majeur. Tous les efforts doivent donc porter sur le prélèvement.

La représentante d'une association de patients regrette que le système ne soit absolument pas transparent. Ainsi, l'accès à la liste d'attente varie d'une région à l'autre. De même, le calcul du score diffère entre les régions. Alors que la dialyse est très onéreuse, il est urgent de promouvoir les greffes. Les priorités nationales doivent être respectées. Il est important de veiller au respect du différentiel d'âge entre le donneur et le receveur. Enfin, l'acte de prélèvement doit être valorisé.

La représentante d'une association de patients regrette que les patients en situation d'insuffisance rénale chronique ne soient pas systématiquement inscrits sur la liste d'attente de greffe et qu'ils soient ainsi pénalisés. Si tous les patients étaient inscrits rapidement sur la liste d'attente, à savoir lorsqu'ils débutent une dialyse, la situation de pénurie s'aggraverait fortement.

Pour un autre membre du conseil d'orientation, afin que les patients soient inscrits rapidement sur la liste d'attente, les critères d'inscription doivent être améliorés et harmonisés. Actuellement, les différences régionales conduisent à des inégalités d'accès à la liste d'attente et donc à des inégalités d'accès à la transplantation.

La définition des indications et des limites de la greffe pourrait être pertinente. En effet, le nombre de greffons n'est pas extensible à l'infini. En outre, les différences entre les régions peuvent être dépassées par le développement des différentes formes de don d'organes, et notamment des dons après arrêt cardiaque.

L'Agence de la biomédecine signale qu'un travail est actuellement mené sur les déterminants médicaux et non-médicaux dans l'accès à la liste d'attente en France. Il convient d'observer qu'à l'instar des greffons, la répartition des équipes médicales de prélèvement et de greffe n'est pas homogène en France. Des efforts portent donc actuellement sur la réduction des inégalités sociales et géographiques de santé.

Un membre du conseil d'orientation estime qu'un travail sur les scores doit permettre de limiter le différentiel d'âge entre donneur et receveur. En outre, il demande que le rein local soit réintroduit dans le *pool* des reins avec un modèle isochrone (prise en compte d'une distance de temps de transport en lieu et place d'une distance kilométrique) et gravitaire. Enfin, il estime que la suppression du rein local permettrait certes de gagner en équité, mais conduirait à une forte perte d'efficacité. Le nombre de reins perdus devrait d'ailleurs être chiffré.

A la question de savoir ce qu'il convient d'entendre par « local », il est répondu que cela répond à deux situations : 1° les greffons prélevés sur le site du CHU, 2° les greffons prélevés par les chirurgiens des CHU dans des établissements situés à proximité du leur. Le CHU et les établissements de son réseau ainsi constitué relèvent alors d'un ensemble « local ».

Le rein local doit être remis en question, mais pas nécessairement supprimé. L'abandon du rein local présente en effet des risques majeurs.

Dans certaines régions, le local englobe l'ensemble des établissements de santé de la région ; dans d'autres régions, le local ne recouvre que le CHU. Dès lors, des différences se manifestent entre les régions. Le modèle géographique, qui ne peut être totalement occulté dans la distribution des greffons, doit donc être plus intelligent. Outre l'équité, l'efficacité et la logistique, les critères que sont la compatibilité HLA, la durée

de dialyse et la durée d'attente avant greffe sont à prendre en compte dans les règles du système d'allocation. Certains critères sont empiriques : dès lors, le système lui-même est partiellement empirique et il ne peut donc jamais être parfait. Par conséquent, il doit être régulièrement évalué. Enfin, l'existence de différences entre les régions en matière de politique d'inscription sur la liste d'attente introduit un caractère aléatoire dans le système. Ce caractère ne pourra pas disparaître même si les critères de toutes les régions deviennent identiques.

Un membre du conseil d'orientation estime que l'Assurance Maladie peut avoir à exprimer une position sur la dialyse et la greffe, sans que ne soit occulté le rôle des médecins. Par ailleurs, les inter-régions semblent relativement égales en population et en dotation de moyens médicaux de greffe. Enfin, il n'est pas nécessairement opportun que certains CHU modestes assurent une activité de greffe. Une inter-région semble constituer le cadre idéal pour que tout patient reste soigné en proximité.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine rappelle que tout CHU dispose d'une équipe médicale de greffe rénale. Tel n'est pas le cas pour les autres types de greffe.

La tendance à tout réglementer et celle de vouloir l'égalité à tout prix ne sont pas nécessairement pertinentes. Le local (entendu au sens d'un groupe de plusieurs hôpitaux situés à proximité les uns des autres) doit être privilégié car en cas contraire, l'Ile-de-France serait privilégiée. Il est toutefois objecté qu'en Ile-de-France, l'attente est la plus longue.

L'Agence de la biomédecine juge que le critère du temps d'attente avant greffe doit être considéré avec précaution. En effet, la région Ile-de-France est celle dans laquelle les patients accèdent le plus facilement à la liste d'attente.

L'inscription sur la liste d'attente nationale doit respecter des critères objectifs afin que la pression exercée par l'Ile-de-France sur la province diminue.

L'Agence de la biomédecine souhaite que le conseil d'orientation fixe un cadre précis sur le sujet tabou du greffon local. La proposition suivante est formulée : « *Le maintien de l'attribution du greffon à l'équipe locale ne peut être systématique* ». Une solution élaborée conjointement par l'Agence et par les équipes médicales sera probablement la meilleure.

Un membre du conseil d'orientation estime que la caisse primaire d'assurance-maladie, parce qu'elle dispose d'une vision globale sur l'ensemble des patients dialysés, pourrait résoudre le problème de l'accès à la liste d'attente nationale.

Il est rappelé qu'un patient transplanté coûte nettement moins cher qu'un patient dialysé. Un objectif national de progression de la greffe a donc été communiqué aux ARS. En outre, la greffe apporte des financements substantiels aux hôpitaux, alors que les équipes de direction hospitalière affirmaient dans un passé récent que la greffe était coûteuse et qu'*a contrario* leurs établissements gagnaient de l'argent avec la dialyse. Néanmoins, il faut constater que la dialyse chronique a créé un tissu économique (transport de dialysés, emplois générés, etc.) et que celle-ci, de par son efficacité pour soigner les patients, ne peut être remise en cause.

Un membre du conseil d'orientation s'enquiert de l'état d'avancement de la mise en place de l'école de chirurgie. Il est répondu que l'école de chirurgie est en place depuis cinq ans. Une centaine de chirurgiens a ainsi été formée. Deux questions sont en suspens : l'harmonisation de la rémunération des prélèvements

réalisés par les préleveurs locaux et les réticences exprimées par certaines équipes de voir d'autres praticiens réaliser les prélèvements. Des textes réglementaires devraient permettre de parvenir à des prélèvements mutualisés d'ici un à deux ans.

Au-delà de l'équité et de l'efficacité, l'importance de la dimension de la transparence dans l'attribution des greffons doit être soulignée. La transparence est indispensable pour que les citoyens adhèrent au principe de solidarité.

Un membre du conseil d'orientation s'étonne que les propositions soumises à l'approbation du conseil d'orientation prévoient à la fois des principes d'égalité et d'équité sur l'ensemble du territoire national tout en maintenant une possibilité de l'attribution du greffon à l'équipe locale.

Le président du conseil propose que les professionnels du comité médical et scientifique étudient la faisabilité des modifications proposées dans le document présenté.

A l'unanimité, le conseil d'orientation approuve cette proposition.

4. MODIFICATIONS DES CRITERES D'AGREMENT DES PRATICIENS EN GENETIQUE (APPROBATION)

Pascale Lévy présente les modifications des critères d'agrément des praticiens en génétique en s'appuyant sur des diapositives projetées en séance. Ce dossier est joint en annexe.

Dans le cadre des échanges, les membres du conseil d'orientation demandent des modifications de forme mineures des nouveaux critères proposés.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine relève que l'application à la lettre de l'ordonnance n°2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale aboutit à réserver la génétique aux seuls médecins et pharmaciens biologistes au prétexte que la génétique est de la biologie. Certes, il est prévu que les scientifiques ayant eu une activité de plus de deux ans dans un laboratoire de biologie médicale avant 2010 puissent disposer d'un agrément pour travailler en génétique mais pour la période à venir le dispositif ne sera plus pertinent.

Un membre du conseil d'orientation souhaite que l'agrément soit délivré aux scientifiques sur la base de critères très stricts, mais si des généticiens et des scientifiques sont compétents, il doit être possible de les agréer.

Le conseil d'orientation approuve les modifications des critères d'agrément des praticiens en génétique à l'unanimité.

5. DOSSIER D'AUTORISATION

CDPI

- **Dossier 12-002 – Fama Béclère/Necker Enfants Malades**

Il s'agit d'une demande de renouvellement d'autorisation d'un centre de diagnostic préimplantatoire. Il comporte une description détaillée des locaux et des procédures d'hygiène, de sécurité et de suivi-des processus d'AMP. Les procédures mises en œuvre pour protéger les données nominatives sont également détaillées. Une seule réserve peut être exprimée ; elle porte sur le délai d'attente entre la consultation pluridisciplinaire et la réalisation de la FIV-ICSI.

L'autorisation recueille un avis favorable à l'unanimité.

La séance est suspendue de 12 heures 55 à 14 heures 05.

6. RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES ET L'EMBRYON HUMAIN EN FRANCE

Registre des embryons et des cellules souches embryonnaires

Arnaud de Guerra présente les améliorations apportées au registre des embryons et des cellules souches embryonnaires tenu par l'Agence de la biomédecine en s'appuyant sur des diapositives projetées en séance. Ce dossier est joint en annexe.

La présentation fait l'objet des commentaires suivants :

A la question de savoir pourquoi seules certaines lignées sont inscrites dans le registre européen, il est répondu que le choix d'inscrire ou de ne pas inscrire la lignée sur ce registre est fait par les équipes. Lorsqu'une lignée est inscrite, elle est mise à la disposition des équipes et doit pouvoir être fournie au niveau international à des fins de recherche. En tout état de cause, la plupart des lignées ont été caractérisées ou déclarées. De plus, les lignées de cellules H1/H9 sont les plus demandées par les chercheurs. Par ailleurs, et alors que l'importation reste un processus complexe pour le chercheur, toutes les lignées dont l'importation est envisagée sont présentées au conseil d'orientation. Enfin, le 6 décembre 2012, pour la première fois, un chercheur étranger a sollicité l'Agence de la biomédecine pour importer une lignée de France. Ainsi, un chercheur japonais a fait part de son intérêt pour une lignée sur la maladie de Huntington.

De nombreuses lignées sont publiées dans des revues scientifiques. Par conséquent, il n'a pas été jugé opportun par les équipes d'inscrire ces lignées dans le registre européen.

Un membre du conseil d'orientation constate qu'une lignée est nommée OSCAR. Il souhaite qu'aucun prénom ne soit utilisé en tant que code laboratoire affecté à la lignée. Il est précisé qu'il s'agissait de la première lignée française, que le prénom incriminé, OSCAR, est un acronyme et que par la suite ce sont des codes qui ont été attribués

Information du citoyen

Le contrat d'objectifs et de performance 2012-2015 de l'Agence de la biomédecine prévoit une mission d'information du citoyen dans le domaine de la recherche. Un groupe de réflexion de l'Agence de la biomédecine travaille donc sur les modalités de l'amélioration de la communication, auprès du grand public,

sur la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires. La direction de la communication de l'Agence joue un rôle d'appui en la matière, notamment afin de publier des informations sur le site Internet de l'Agence.

7. OUVERTURE DE L'AMP AUX COUPLES DE MEME SEXE (APPROBATION)

Dans le cadre de cette autosaisine, l'objectif n'est pas de demander au conseil d'orientation d'exprimer un point de vue, mais de soulever les problèmes et les questions qui pourraient se poser en cas d'ouverture de l'AMP aux couples de même sexe dans le cadre du projet de loi sur le mariage des couples de même sexe.

Pascale Fombeur présente son exposé sur l'ouverture de l'AMP aux couples de même sexe. Ce dossier est joint en annexe. Lors de cet exposé, cinq points principaux établis par le groupe de travail sont mentionnés :

- *une telle ouverture pose en premier lieu la question du rôle assigné à la médecine ;*
- *le choix qui serait fait de donner deux parents de même sexe à un enfant soulèverait de nombreuses interrogations (volet juridique de la filiation et de l'état civil ; conséquences de cette filiation sur la construction psychique de l'enfant ; place de la volonté) ;*
- *il convient également de se demander jusqu'où doit aller une société dans la satisfaction du désir d'enfant ;*
- *il paraît nécessaire de mesurer les conséquences que la forte augmentation du nombre des AMP avec tiers donneur pourrait avoir pour l'ensemble des couples ayant besoin d'un don de gamètes ;*
- *enfin, la question du coût et de la prise en charge de l'AMP doit être posée, même s'il n'y a pas d'automatisme entre autorisation de l'AMP et remboursement par l'assurance-maladie.*

Cet exposé fait l'objet des commentaires suivants :

Un membre estime que rien ne peut être démontré sur l'intérêt ou non des enfants à avoir des parents de même sexe. En outre, « le droit à l'enfant » n'est étonnamment évoqué que pour les couples homosexuels, alors que certains couples hétérosexuels se battent parfois durant des années pour avoir un enfant et sollicitent l'AMP alors que les deux membres du couple ont eu des enfants avec d'autres conjoints par le passé. Par ailleurs, l'IAD peut être proposée aux couples de femmes, qui effectivement disposent d'un avantage évident sur les couples d'hommes. Cependant, cette personne reste opposée à la gestation pour autrui. En outre, les aspects juridiques ne semblent guère bloquants puisqu'il suffit d'écrire « parents » dans le code civil. Il n'y a donc pas tromperie en la matière : l'enfant saura qu'il n'est pas l'enfant biologique de ses deux parents.

Un membre du conseil d'orientation juge ce débat passionnant. Il souhaite aborder le problème de l'accès à l'AMP par les couples de personnes handicapées. Deux personnes handicapées allocataires qui décident de se pacser ou de se marier perdent le droit à l'une des deux allocations dont ils bénéficient à titre individuel. Il leur est souvent indiqué brutalement qu'ils ne sont pas en capacité d'élever des enfants. Or la convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées dispose d'un article exposant la liberté fondamentale de fonder une famille ; cependant une telle liberté n'existe pas en France à ce jour. Par ailleurs, la faculté psychique d'un individu à situer ses origines est un sujet fondamental. Il n'est guère aisé pour un enfant bien portant de se revendiquer de deux parents handicapés. Enfin, un problème de

philosophie du droit se pose. Deux formes du droit sont égales mais en conflit : « le droit de » et « le droit à ». Une réflexion sur le droit est nécessaire pour s'extraire de cette impasse.

Un membre du conseil d'orientation souligne que l'IAD et l'adoption fonctionnent dans la mesure où l'enfant s'approprie une scène d'engendrement. Le changement des coordonnées de ce montage filiatif remet en cause cette scène. De plus, l'introduction de la notion de parentalité a semé la confusion : le discours d'abolition de la différence des sexes a été confondu avec le discours d'abolition de la différence des rôles. Le bébé fait la différence entre l'homme et la femme. Dès lors, le conseil d'orientation doit s'interroger sur son rôle : doit-il se limiter à mettre en exergue les questions découlant de l'ouverture de l'AMP aux couples de même sexe ? En considérant l'intérêt de l'enfant, le conseil d'orientation doit argumenter une position sur le fait qu'il validerait le fait de priver définitivement un enfant d'un père.

Un membre du conseil d'orientation souhaite évoquer le sujet de la crédibilité du droit. Ainsi, il n'est pas possible de fabriquer une fiction impossible. A titre d'illustration, il est impossible qu'un enfant soit plus âgé que ses parents. En cas contraire, le droit serait mis en danger. Concernant la thématique qui est débattue, un enfant serait né de deux parents de même sexe, ce qui est impossible.

Un autre membre ne partage pas cette analyse. Il n'est pas question d'être « né de » mais de disposer de deux parents juridiques.

Un membre du conseil d'orientation souligne qu'un acte de naissance où il sera écrit « père et père » ou « mère et mère » ne sera pas une fiction mais un faux. Le terme d'« acte de naissance » devrait donc lui-même être révisé.

Un membre du conseil d'orientation explique que pour les couples de femmes, l'une des femmes pourrait donner un ovocyte tandis que l'autre femme se verrait implanter l'embryon. Les deux femmes partageraient ainsi la maternité de l'enfant. Néanmoins, ce cas de figure remettrait en cause l'anonymat du don.

Un membre se prononce pour sa part contre ce type de manipulation.

Un membre du conseil d'orientation juge problématique le principe d'auto-saisine du conseil d'orientation. Pour sa part, il ne souhaite pas que le conseil d'orientation s'autosaisisse dans l'urgence. En effet, l'urgence ne permet pas de rédiger un avis convenablement construit. Ce membre estime que le projet de texte qui est soumis au conseil d'orientation est trop orienté. A titre d'illustration, l'argument de l'AMP de convenance est utilisé pour remettre en cause la légitimité d'un couple homosexuel à recourir à l'AMP. Or actuellement, les couples hétérosexuels infertiles sont également dans l'impossibilité d'enfanter. L'AMP est utilisée par ces couples alors même que chacun des deux membres a plusieurs enfants. Dès lors, il est difficile de ne pas parler d'AMP de convenance dans ce cas concret qui s'observe au quotidien. Par ailleurs, en Angleterre, le don de sperme a diminué non en raison de l'accès à l'AMP par les couples de même sexe, mais en raison de la levée de l'anonymat. Au final, si le projet de mariage aux couples de même sexe voit le jour, il sera difficile d'exclure les couples homosexuels de l'AMP sans que cette exclusion ne constitue une discrimination. Le conseil d'orientation devrait donc attendre le vote des prochaines lois de bioéthique dans quatre ou cinq ans avant de débattre de la question de l'ouverture de l'AMP aux couples de même sexe.

Un membre du conseil d'orientation considère que l'infertilité n'étant pas une maladie, l'intervention d'un médecin relève déjà de la convenance. La différence est donc ici de degré et non de nature. Par ailleurs, il est regrettable que la composition du groupe de réflexion n'ait pas été basée sur le volontariat, ce qui a

conduit à faire travailler des personnalités qui partageaient globalement le même point de vue. Le projet de texte soumis au conseil d'orientation est donc effectivement partisan, ce qui nuit à sa force. Sur le point de la filiation, plusieurs points du texte sont dérangeants. Pour l'heure, les enfants nés après insémination artificielle ne se distinguent pas des autres enfants. Toutefois, légalement, contrairement aux autres enfants, la filiation (et donc la paternité) ne peut pas être contestée. Si l'AMP est ouverte aux couples de femmes, une nouvelle loi devrait donc préciser les modalités de contestation de la filiation. Le passage du projet de texte relatif à ce point et rédigé par le groupe de réflexion mis en place par le conseil d'orientation devrait être supprimé.

Le président du conseil d'orientation rappelle que le texte, qui se borne à soulever des interrogations, peut encore être modifié jusqu'en janvier 2013. L'objectif est d'apporter un éclairage complémentaire aux discussions autour du projet de loi sur l'ouverture du mariage aux couples de même sexe.

Un membre du conseil d'orientation rappelle pour sa part qu'il est déjà affirmé à certains couples hétérosexuels qu'ils ne peuvent pas enfanter, même avec l'AMP. Les états généraux de la bioéthique devraient permettre de débattre de l'ouverture de l'AMP aux couples de même sexe. Pour certains individus, l'impossibilité de procréer remet en cause l'intérêt de la vie. La stérilité est parfois considérée comme une malédiction. Les pères qui estimaient que la paternité allait au-delà des gamètes ont été accompagnés par le corps médical par le passé. Ces pratiques n'étaient toutefois pas validées par le corps social. En France, tout émane du principe de solidarité. Le corps social valide un nouveau modèle de famille dans lequel le père est absent. Ce point soulève à nouveau la question de la préservation de l'anonymat. Par ailleurs, la place des enfants dans le système est fondamentale : trente ans après leur naissance, ceux-ci seront-ils capables de se réapproprier leur origine ou estimeront-ils avoir été instrumentalisés ? Chacun doit s'y retrouver. Dès lors, les interrogations soulevées par le texte sont légitimes, même si elles peuvent tout à fait être débattues.

Un membre du conseil d'orientation tient à remercier le groupe de travail pour l'élaboration du projet de texte. Dans le cas de l'IAD, il considère que l'insatisfaction d'une minorité d'adultes ne pouvant procréer est transférée vers des enfants qui ne se satisferont pas de ne pas connaître leur père biologique.

Un membre du conseil d'orientation aborde le texte de la Ligue des droits de l'homme. L'usage de l'argument de la discrimination est assez surprenant. Cet argument ne présente pas la même valeur selon que l'on se place dans une perspective de droit contractualiste ou dans une perspective de droit réaliste. En outre, le terme de « personne » ajoute la sexuation au terme d' « individu ». Ni donneur, ni père, ni mère, ni adoptant, l'enfant est l'un des acteurs du système. L'intérêt de l'enfant à naître a été évoqué par le conseil d'Etat. L'enfant n'a pas choisi et n'est pas en situation de choisir ceux qui l'adoptent, ceux qui le conçoivent ou ceux qui ont fait en sorte qu'il naisse. L'interprétation contractualiste du droit a moins d'autorité que l'interprétation réaliste du droit. En effet, l'enfant distingue plus facilement une mère d'un père qu'un parent 1 d'un parent 2. Par conséquent, il est préférable de ne pas étendre l'AMP aux couples de même sexe.

Un membre du conseil d'orientation note que chaque enfant est le résultat aléatoire de la rencontre de deux personnes et de l'expression de gènes. Dans le cadre de l'IAD, si l'anonymat est levé, alors les médecins s'exposent aux critiques des enfants qui seraient déçus par le choix du donneur opéré par le médecin.

Un membre du conseil d'orientation signale que seule une minorité d'enfants issus de l'IAD se plaint de l'anonymat de leur père biologique.

Un autre membre du conseil d'orientation juge que le projet de texte est pertinent dans la mesure où le conseil d'orientation détient un rôle d'alerte. Le texte est légitime car il liste les enjeux. Celui de la finalité de la médecine est fondamental ; la justification de l'AMP repose précisément sur le fait que l'infertilité est une pathologie avérée de la reproduction. Actuellement, rares sont les cas où l'AMP pourrait être considérée comme une AMP de convenance. Par ailleurs, sur la crédibilité du droit, ce dernier crée des fictions. Au sens du droit, un immeuble n'est pas nécessairement un assemblage de briques et de fenêtres. La vache comme immeuble, comme élément indissociable de la valeur commerciale d'une ferme, est donc une fiction réaliste.

Un membre du conseil d'orientation estime que deux femmes fertiles qui consultent le médecin pour une AMP ne relèvent pas de l'infertilité. Les adoptions internationales fonctionnent car les enfants même lorsqu'ils viennent d'un autre continent jugent la fiction crédible. Ce point est fondamental. La filiation adoptive est donc considérablement affaiblie par l'émergence d'un droit à connaître ses origines et de la remise en cause de l'anonymat.

Un membre du conseil d'orientation juge que le texte présenté au conseil d'orientation est un texte à charge. Sa rédaction devrait donc être remaniée afin qu'il apparaisse plus neutre.

Le président du conseil d'orientation précise que le texte doit être remanié notamment à la suite des échanges qui sont intervenus lors de la présente séance.

Il demande donc aux participants de transmettre à Pascale Fombeur leurs demandes de modification du texte afin que ce dernier fasse davantage consensus. Ce texte sur lequel le conseil d'orientation votera lors de la prochaine séance ne constituera pas un avis mais un recueil de questions.

Un membre du conseil d'orientation suggère de préciser en introduction du texte que tous les membres du conseil d'orientation partagent l'ensemble des questionnements malgré des positions personnelles divergentes.

La séance est levée à 16 heures 50.