



## **Les enjeux de la bioéthique en France**

mardi 11 décembre 2018 de 09h30 à 11h, salle Sauvy (Ined)

3 mini-conférences de 10 minutes

### **La prise en charge médicale de la stérilité conjugale avant la « PMA »**

**Fabrice CAHEN (Ined)**

Faire remonter au début du XXe siècle l'histoire de la lutte contre la stérilité involontaire permet de mettre en perspective des enjeux qui étaient souvent constitués bien avant l'essor des « technosciences » ou de la biomédecine.

Cet exposé se centrera sur la période allant des premières consultations de stérilité dans les années 1920 à la genèse des Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (Cecos) au début des années 1970. Il abordera plusieurs questions, telles que le lien entre diagnostic, thérapeutiques et prévention, le rôle de la régulation juridique et de l'encadrement par les pouvoirs publics, ou encore la singularité du modèle français dans le paysage international de la PMA.

### **Les enjeux de l'AMP en France à l'aube de la révision de la loi de bioéthique**

**Virginie ROZÉE (Ined)**

L'assistance médicale à la procréation (AMP) en France représente une nouvelle façon de devenir parents. Elle représentait, en 2015, 3,1% du total des enfants nés cette même année. Cette proportion est croissante depuis la naissance d'Amandine, en 1982, et ne tient pas compte de tous les enfants nés en France suite à une AMP réalisée à l'étranger. Car en effet, les conditions d'accès à l'AMP sont particulièrement restrictives en France comparées à nos voisins européens. Et dans ce contexte, de nombreuses femmes, hommes et couples partent à l'étranger pour recourir à une AMP (même si on ignore leur nombre). Parmi les enjeux de la révision de la loi de bioéthique figure l'accès à l'AMP, si celle-ci doit être ouverte à toutes les femmes ; en d'autres termes, si les femmes qui souhaitent des enfants (dans l'immédiat ou non), ne peuvent pas en avoir « naturellement » et qui, de toute façon finissent par trouver une solution pour devenir mères, pourront, avec la nouvelle loi, réaliser une AMP en France. Cette possible ouverture suscite des débats aussi vifs que clivés, essentiellement d'ordre sociétal, et pourtant, elle ne ferait qu'accompagner des changements en cours dans notre société depuis plusieurs décennies.

## **La recherche utilisant des données de santé : concilier droits des personnes, protection des données et production de connaissance**

### **Marie-Aline CHARLES (Inserm / équipe Elfe)**

Les données de santé sont considérées par la loi comme des données sensibles dont la collecte et le traitement sont interdits. La loi prévoit un certain nombre d'exceptions dont la collecte et l'utilisation de ces données pour la recherche scientifique.

La recherche sur les données de santé doit concilier deux impératifs : le respect de la vie privée des personnes et l'intérêt général du progrès des connaissances dans le domaine de la santé.

Les textes législatifs qui encadrent les recherches en santé ont beaucoup évolué au cours de ces dernières années pour suivre les évolutions technologiques et sociétales et renforcer la protection des données personnelles.

La façon de faire de la recherche a néanmoins elle aussi considérablement évoluée en raison des possibilités techniques accrues pour collecter, traiter de très grand nombre de données et croiser différentes bases de données déjà existantes. Ces données permettent de tester des hypothèses de recherche mais sont également devenues génératrices d'hypothèses. Un mouvement vers une science plus ouverte facilitant l'accès de données collectées pour la recherche à une large communauté scientifique est en marche pour potentialiser la production de connaissance à partir d'un même ensemble de données.

À partir d'exemples concrets, cette présentation montrera comment les chercheurs tentent de répondre à l'ensemble de ces enjeux.

---

### **Virginie ROZÉE**

Sociologue, chercheuse à l'Ined, Virginie Rozée travaille sur les questions de genre et de reproduction, et notamment sur l'assistance médicale à la procréation en France et dans le monde.

### **Fabrice CAHEN**

Historien, chercheur à l'Ined, Fabrice Cahen s'intéresse tout particulièrement à la production sociale et à la régulation institutionnelle de la vie humaine. Il travaille sur la lutte contre l'infertilité et l'émergence de la PMA, la surveillance prénatale et la prise en charge médicale des questions d'hérédité dans la France du XXe siècle.

### **Marie-Aline CHARLES**

Médecin épidémiologiste et directrice de recherche à l'Inserm, Marie-Aline Charles est coordonnatrice de la cohorte nationale d'enfants Elfe.