



**HAL**  
open science

## Introduction du colloque “ Loi de bioéthique du 2 août 2021. Quel impact sur nos vies ?

Claudine Bergoignan-Esper

### ► To cite this version:

Claudine Bergoignan-Esper. Introduction du colloque “ Loi de bioéthique du 2 août 2021. Quel impact sur nos vies ?”. Journal de droit de la santé et de l’assurance maladie, 2022, 32. hal-03959694

**HAL Id: hal-03959694**

**<https://hal.science/hal-03959694>**

Submitted on 27 Jan 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Loi de bioéthique du 2 août 2021 Quel impact sur nos vies ? Regards croisés juridique, médical, éthique

### Dossier coordonné par

- **Claudine Bergoignan-Esper**, Professeur honoraire à la faculté de droit, d'économie et de gestion de l'Université Paris Cité, membre de l'Académie de médecine, présidente du Comité éthique et cancer

- **Ana Zelcevic-Duhamel**, Maître de conférences HDR à l'Université Paris Cité, membre de l'Institut Droit et Santé, Inserm UMR\_S 1145, Faculté de droit, d'économie et de gestion, Université Paris Cité

---

### Claudine Bergoignan-Esper

Professeur honoraire à la faculté de droit, d'économie et de gestion de l'Université Paris Cité, membre de l'Académie de médecine, présidente du Comité éthique et cancer

---

## Introduction du colloque « Loi de bioéthique du 2 août 2021. Quel impact sur nos vies ?\* »

**Organisé par l'Institut Droit et Santé (INSERM UMR\_S 1145) de l'Université Paris Cité, le Comité éthique et cancer, l'Académie nationale de médecine.**

### Résumé

L'Académie de médecine, l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Cité, le Comité éthique et cancer sont les partenaires dans l'organisation de cette journée consacrée à la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique. Sans remettre en cause des dispositions adoptées après deux années de débats parlementaires et désormais en vigueur, l'objectif est d'étudier leur contenu et leur mise en pratique sur le terrain. La loi étant très vaste, le comité d'organisation a dû effectuer des choix sur les sujets traités. Il a retenu ceux de la procréation, les enfants présentant une variation du développement génital, et la génomique.

La journée est organisée en hommage au professeur Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer depuis son origine en 2003 jusqu'en 2019.

### Abstract

*The Academy of Medicine, the Law and Health Institute of the University Paris Cité, the Ethics and Cancer Committee are the partners in the organization of this day devoted to the law of August 2, 2021 on bioethics. Without calling into question the provisions adopted after two years of parliamentary debates and now in force, the objective is to study their content and their practical application on the ground. As the law is very broad, the organizing committee had to make choices on the topics covered. He focused on procreation, children with variation in genital development, and genomics.*

*The day is organized in tribute to Professor Axel Kahn, president of the Ethics and Cancer Committee from its inception in 2003 until 2019.*

---

\* Bergoignan-Esper C. Introduction du colloque « Loi de bioéthique du 2 août 2021. Quel impact sur nos vies ? ». Bull Acad Natl Med 2022 ; 206:374-6. Doi : 10.1016/j.banm.2022.01.001

C'est tout à la fois un honneur et un plaisir d'introduire cette journée consacrée à la loi du 2 août dernier, relative à la bioéthique.

La manifestation est organisée en partenariat entre l'Académie de médecine, l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Cité, et le Comité éthique et cancer.

Le comité d'organisation remercie l'Académie de médecine, ainsi partenaire, d'accueillir cette journée dans sa si belle salle des Séances. C'est un lieu magnifique, chargé d'histoire médicale, et qui conviendra parfaitement aux débats qui vont suivre.

Il faut aussi remercier les deux partenaires qui ont travaillé avec l'Académie à la mise au point de la journée :

- L'Institut Droit et Santé (IDS), créé en 2006 au sein de l'Université Paris Cité, à l'époque Paris Descartes, avec mission de mener des réflexions juridiques dans le domaine du droit de la santé, de l'assurance maladie et de la protection sociale. L'IDS est devenu au 1<sup>er</sup> janvier 2014 la première et unique équipe spécialisée en droit en France, labellisé par l'Inserm. Ses activités, notamment sa veille sanitaire et ses manifestations juridiques et scientifiques, sont tout à fait remarquables, si utiles à la fois aux juristes et aux professionnels de santé.

- Le Comité éthique et cancer, instance indépendante bénéficiant de la logistique de la Ligue contre le cancer, dont il sera question dans un instant.

Plus d'une centaine de participants sont présents dans la salle. L'accès à la journée est aussi ouvert en « distanciel ». Ce sont plus de deux cents personnes qui assistent aux débats de manière virtuelle. Nous saluons leur présence. Nous saluons notamment les personnes qui se sont connectés au nom de HEC Santé. Tous ces auditeurs à distance peuvent participer aux débats en posant des questions.

La séance est par ailleurs enregistrée, ce qui va permettre sur le site de l'Académie et le site de l'IDS de conserver une trace des interventions et des débats<sup>2</sup>.

La loi du 2 août 2021, intitulée loi relative à la bioéthique, a été adoptée sans consensus entre les deux chambres du Parlement, après deux années de navette parlementaire, 500 heures de débats, et une extrême médiatisation. Elle a fait l'objet d'un échec en commission mixte parlementaire et d'un refus du Sénat de procéder à une dernière lecture. Après ces infinies discussions, elle a été en définitive adoptée le 2 août, en plein été, presque en catimini ...

Quoi qu'il en soit, elle est votée.

Aussi lorsque le programme a été conçu par le comité d'organisation, il a été convenu que cette journée ne devait pas être consacrée à débattre à nouveau du bien fondé de certaines des dispositions. Elles ont été adoptées et sont en vigueur.

Le programme a été arrêté à partir de la seule question suivante : « La loi du 2 août 2021 : quel impact sur nos vies ? », cela sous un triple regard : juridique, médical, éthique.

- Sur chaque sujet, les nouvelles dispositions sont présentées. La loi est peu facile à décrypter pour quelques-uns de ses articles.

- Cet exposé est suivi de l'intervention de praticiens auxquels il a été demandé d'expliquer la mise en œuvre des novations sur le terrain.

- Une analyse éthique complète l'ensemble.

Cela évidemment avec beaucoup de modestie, puisque la loi est récente et qu'il manque l'ensemble des décrets d'application (à l'exception de trois d'entre eux<sup>3</sup> au jour de la rédaction de cette introduction). Sur ce plan, les six mois à venir vont être fondamentaux. La publication des textes règlementaires est à suivre avec la plus grande attention.

Le comité d'organisation, dans la conception de la journée, a eu une autre tâche, peu aisée.

2 - [www.academie-medecine.fr](http://www.academie-medecine.fr) ; <https://institutdroitsante.fr>.

3 - Déc. n° 2021-1243 du 28 sept. 2021 fixant les conditions d'organisation et de prise en charge des parcours d'assistance médicale à la procréation ; déc. n° 2021-1627 du 10 déc. 2021 relatif au don d'organes ; déc. n° 2021-1626 du 10 déc. 2021 relatif au prélèvement de cellules souches hématopoïétiques sur un mineur au bénéfice de ses père ou mère ou sur un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation relative à sa personne.

La loi du 2 août 2021 est une mosaïque. Elle comporte de nombreux sujets, de nature bien différente. Il était impossible de les traiter tous. Le texte balaie la procréation, le recherche sur l'embryon et les cellules souches, la gestation pour autrui, les prélèvements d'organes, le dépistage néonatal, le diagnostic prénatal, l'interruption médicale de grossesse, les neurosciences...

Il fallait choisir, ce qui a été fait en partant des objectifs de la loi : d'une part un objectif sociétal afin de correspondre aux vœux nouveaux de la société française ; d'autre part l'objectif de correspondre aux avancées de la médecine et de la science, en encadrant de nouveaux domaines médicaux, ou en adaptant des dispositions existantes.

La mesure phare de la loi, soit l'assistance médicale à la procréation, a été retenue malgré l'absence des textes d'application, sauf l'un d'entre eux. Traiter ce sujet était une évidence. Tel est l'objet de la première partie de la journée.

Afin d'en constituer la seconde partie, un domaine traité pour la première fois par un texte législatif a tout d'abord été retenu. Il concerne les enfants présentant une variation du développement génital. C'est un thème peu traité, mal connu, qui concerne néanmoins un certain nombre de familles. Le sujet émerge aujourd'hui, parallèlement aux notions de genre, de transgenres, d'intersexes. Une jurisprudence se développe. Les nouvelles dispositions méritent une information tant textuelle que pratique.

La loi s'attache aussi à améliorer certaines pratiques scientifiques, en adaptant des dispositions anciennes. Il en est ainsi de la médecine génomique, plus précisément de l'information génétique, domaine où les données sont sensibles, et les progrès scientifiques immenses. Ce sujet clôturera les débats.

Tel est le programme retenu.

Le Comité éthique et cancer est partenaire de la journée. Son existence est due au professeur Axel Kahn. Il a présidé ses réflexions et ses débats depuis son origine en 2003. C'était alors un simple groupe de travail, créé au sein de la Ligue contre le cancer. Il avait accepté d'en prendre la présidence. En 2008, ce groupe a été installé en Comité indépendant, bien que toujours soutenu sur le plan logistique par la Ligue, par la ministre chargée de la santé de l'époque, Roseline Bachelot. Axel Kahn en a assuré la présidence jusqu'en 2019, date à laquelle il a été élu à la présidence de la Ligue contre le cancer. Depuis sa création, le Comité éthique et cancer a rendu une quarantaine d'avis, tous utiles pour la communauté cancérologique.

Axel Kahn, lorsque ce projet de journée lui avait été présenté, avait accepté avec enthousiasme d'y participer. La fulgurance de sa maladie a mis un terme à ce projet.

Aussi cette journée lui est dédiée, en rappelant la qualité de ses réflexions éthiques, l'humanité et la générosité qui le caractérisaient. Hommage est rendu à une personnalité hors du commun et à son dévouement au bénéfice des personnes malades.

Deux éminents académiciens vont présider les débats.

Jacques Bringer, président du conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique Occitanie, président du comité d'éthique de l'Académie, a bien voulu présider la première partie consacrée à la procréation.

Jean François Mattéi, ancien ministre, président honoraire de l'Académie, a accepté de présider la seconde partie, puis d'exposer les conclusions de la journée.

Qu'ils en soient remerciés au nom du comité d'organisation.

Cette journée est l'une des premières traitant la loi du 2 août 2021. Souhaitons à tous et toutes, professionnels de santé, juristes, simples citoyens, personnes atteintes d'une affection, d'y trouver le plus grand intérêt.

Les plus vifs remerciements du comité d'organisation vont à ceux et celles qui ont accepté d'intervenir.

## Comité d'organisation

- **Philippe Amiel**, avocat, vice président du Comité éthique et cancer
- **Catherine Barthelemy**, professeur honoraire à la faculté de médecine de Tours, membre de l'Académie de médecine
- **Claudine Bergoignan-Esper**, professeur honoraire à la faculté de droit, d'économie et de gestion de l'Université Paris Cité, membre de l'Académie, présidente du Comité éthique et cancer
- **Jacques Bringer**, président du Comité d'éthique de l'Académie
- **Ana Zelcevic-Duhamel**, maître de conférences HDR en droit privé à la faculté de droit, d'économie et de gestion de l'Université Paris Cité, membre de l'Institut Droit et Santé (Inserm UMR\_S 1145)

**Claudine Bergoignan-Esper**