

# États généraux de la bioéthique 2026

## Audition de la Fédération Française de l'Ordre Maçonnique Mixte International **LE DROIT HUMAIN**



### Représentants :

**M. Maurice Leduc - Président**

**M<sup>me</sup> Muriel Pourrain - Responsable de la  
commission Éthique-Bioéthique**



**Mardi 7 avril 2026 14h30**



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION DU PRESIDENT DE LA FEDERATION FRANÇAISE DU DROIT HUMAIN</b>	<b>1</b>
<b>UN ENJEU D'EVOLUTION DES LOIS DE BIOETHIQUE DE 2021</b>	<b>3</b>
<b><u>I- PMA - Les inégalités des possibles filiations selon le genre du couple</u></b>	<b>3</b>
• PMA et anticipation des risques : un équilibre déjà encadré par le droit	4
• La question des demandes d'enfant phénotypiquement semblable : entre liberté procréative et interdiction de sélection	5
• Enjeux éthiques et juridiques transversaux	5
• Question que nous soumettons à la réflexion du CCNE	5
<b><u>II- GESTATION POUR AUTRUI</u></b>	<b>6</b>
• Le principe	6
• Conséquences pour les couples homosexuels	6
• GPA à l'étranger et reconnaissance	6
• Questions que nous soumettons à la réflexion du CCNE	7
<b><u>III - COMMISSION D'ACCES AUX DONNEES</u></b>	<b>7</b>
• Limite identifiée	8
• Proposition	8
• Enjeu éthique	8
<b><u>IV- ACCES AUX INFORMATION CONCERNANT LE FŒTUS POUR LE PARENT NON GESTANT</u></b>	<b>8</b>
• Principe fondamental : la femme enceinte est seule titulaire des droits médicaux	9
• Accès du père aux informations médicales : principe d'interdiction sans Consentement	10
• Cas particulier de la gestation pour autrui (GPA) : renforcement des limites	10
• Absence de droit du père pendant la grossesse en droit français	10
• Apport de la jurisprudence européenne (CEDH)	11
• Enjeux éthiques identifiés	11
• Questions que nous soumettons à la réflexion du CCNE	11
• Comment le droit pourrait mieux accompagner le parent non gestant (ou futurs parents) sans porter atteinte aux principes fondamentaux.	11
• Propositions du Droit Humain et question soumise à la réflexion du CCNE	12
<b>UN ENJEU DE CADRAGE JURIDIQUE DE L'AVENIR : INNOVATION ET PREVENTION, A SAVOIR :</b>	<b>13</b>
<b><u>I- LA PREVENTION COMME PRINCIPE FONDATEUR DE LA LOI BIOETHIQUE</u></b>	<b>13</b>
• Quelques actions	13

<b><u>II- EXAMENS GENETIQUES ET MEDECINE GENOMIQUE</u></b>	13
• Propositions	15
<b><u>III- LA RECHERCHE BIOMEDICALE</u></b>	15
• Propositions	16
<b><u>IV- LA PROCREATION ET DE L'ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION (vu dans la première partie)</u></b>	16
<b><u>V- LES POLITIQUES DE DEPISTAGE ET DE SUIVI DE SANTE</u></b>	16
<b><u>VI- L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (IA) ET LES OUTILS NUMERIQUES DE SANTE</u></b>	17
• Ce que l'IA apporte en médecine	17
• Les inconvénients et risques de l'IA	18
• Les enjeux éthiques	18
• Propositions	19
<b><u>VII- ONE HEALTH</u></b>	19
• Propositions	20
<b>MOT DE CLOTURE DU PRESIDENT DE LA FEDERATION FRANÇAISE DU DROIT HUMAIN</b>	21
<b>ANNEXE</b>	22
• Lettre d'intention pour l'audition	

## INTRODUCTION DU PRESIDENT

### DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DU DROIT HUMAIN

Monsieur le Professeur Jean François Delfraissy, président du Comité Consultatif National d'Éthique,

Mesdames et messieurs membres du Comité Consultatif National d'Éthique

Je tiens à vous remercier très sincèrement au nom des francs-maçons de la Fédération Française de l'Ordre Maçonnique Mixte International le Droit Humain pour nous avoir invités dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2026.

Je suis accompagné de Madame Muriel POURRAIN, présidente de la Commission Éthique et Bioéthique<sup>1</sup> de notre Fédération composée de 15 membres<sup>2</sup> qui se réunissent tous les mois pour travailler en interactions avec l'ensemble des loges sur des grandes questions qui traversent notre société et qui préoccupent plus particulièrement nos frères et nos sœurs.

C'est elle qui vous présentera les avis et les préconisations que nous souhaitons porter à votre connaissance et réflexion.

Notre contribution s'inscrit dans la tradition humaniste et universaliste de notre Ordre, fondée sur :

- La défense inconditionnelle de la dignité et du respect de la personne ;
- L'égalité absolue en droit comme en devoir de tous, sans distinction de genre, d'ordre social, ethnique, philosophique ou religieuse, la liberté de conscience et la fraternité comme principe régulateur du vivre-ensemble.
- L'harmonie entre les êtres humains et la nature

La complexité des enjeux examinés et la nécessité d'une argumentation approfondie ne permettent pas d'en exposer l'intégralité dans le seul cadre de cette audition. C'est pourquoi des développements complémentaires figurent dans la contribution écrite annexée à cette présentation orale où sont exposés de manière détaillée :

- Une analyse philosophique fondée sur l'humanisme maçonnique,
- Une évaluation éthique intégrant les dimensions sociales,
- Les considérations éthiques issues de nos travaux internes,
- Des recommandations argumentées destinées à nourrir la réflexion du Comité.

Cette articulation entre synthèse orale et développement écrit permet à la fois de contribuer au débat dans le temps imparti, et de vous communiquer dans le détail la totalité de notre argumentation.

L'intervention orale insistera prioritairement sur deux exigences qui nous semblent incontournables et ensuite sur les principes proposés pour guider toute réflexion du comité d'Éthique.

---

<sup>1</sup> Commission éthique et bioéthique ou CEB

<sup>2</sup> Pour un mandat de trois ans, renouvelable une fois

Concernant les exigences :

- La première est l'exigence du principe de précaution dans la mise en œuvre de l'évolution de la norme juridique, des implications sociétales et des évolutions envisagées,
- La seconde est l'exigence d'une proportionnalité de la loi au regard des avancées scientifiques et/ou technologiques,

Quant aux principes essentiels il s'agit de :

- 1) **La primauté de la dignité humaine** : toute avancée scientifique ou évolution normative doit être évaluée à l'aune du respect intégral de la personne, considérée comme fin et jamais comme moyen.
- 2) **La liberté éclairée et responsable** : la liberté de choix ne peut s'exercer que dans un cadre garantissant : information, discernement et protection des plus vulnérables.
- 3) **L'égalité et la justice sociale** : les évolutions de la loi bioéthique ne doivent en aucun cas accentuer les inégalités d'accès aux soins, aux technologies ou aux droits.
- 4) **La fraternité et la solidarité intergénérationnelle** : toute décision engage la communauté humaine présente et future ; elle impose une éthique de responsabilité collective afin de construire une société organisée pour que tous les êtres humains puissent vivre ensemble en harmonie dans une humanité libre et fraternelle.

Je vous remercie de votre attention et donne la parole à Madame Muriel POURRAIN.

## UN ENJEU D'ÉVOLUTION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE DE 2021

### I- PMA - Les inégalités des possibles filiations selon le genre du couple

À l'occasion d'une fécondation par une procréation médicalement assistée avec un tiers donneur, en son l'article 342-9 du-Code civil (CC), dispose-qu'il y a absence d'établissement de filiation entre le donneur et l'enfant à naître.

**Par ailleurs, l'article 342-10** dispose quant à lui, que les couples comme la femme non mariée doivent donner préalablement leur consentement par-devant un notaire qui les informe des conséquences de leur acte en regard de la filiation. Ce consentement interdit toute contestation ultérieure de la filiation, sauf si la procréation n'est pas issue de l'assistance médicale à la procréation ou que le consentement a été privé d'effet.

**Le consentement ne fonde pas la filiation (but : empêcher de déstabiliser la filiation)**

**Dans le cadre d'un couple hétérosexuel, la filiation est établie par présomption de paternité - confère l'article 312 du CC par le fait du mariage de telle sorte que « L'enfant conçu ou né pendant le mariage a pour père, le mari. »**

**L'article suivant 342-11 établit une distinction entre les couples mariés homosexuels féminins et les couples hétérosexuels en cela qu'il mobilise différemment le consentement mutuel devant notaire prévu à l'article 342-10. Il précise en faisant référence à l'article 311-25 que la filiation est établie uniquement à l'égard de la femme qui accouche.**

Lors des débats parlementaires ayant conduit à la loi de bioéthique de 2021, le législateur a choisi de ne pas modifier l'article 312. À la place, il a instauré un mécanisme spécifique de reconnaissance anticipée pour les couples de femmes ayant recours à la PMA. Cette solution a été présentée comme un compromis permettant d'intégrer les nouvelles formes de parentalité tout en conservant la structure traditionnelle du droit de la filiation.

L'évolution du droit de la famille et la reconnaissance du mariage entre personnes de même sexe ont soulevé des interrogations sur l'égalité entre les couples. En effet, la règle de l'article 312 repose sur un modèle traditionnel de famille composée d'un père et d'une mère. **Or, depuis l'ouverture du mariage aux couples homosexuels en 2013 et l'accès à la procréation médicalement assistée pour les couples de femmes en 2021, les structures familiales se sont diversifiées.**

**Dans les couples de femmes mariées**, la filiation ne s'établit pas de manière automatique comme pour les couples hétérosexuels. **De fait, la mère qui accouche est toujours juridiquement reconnue**, mais **son épouse doit effectuer une reconnaissance conjointe anticipée devant notaire** avant la grossesse. Cette procédure constitue une formalité supplémentaire qui n'existe pas pour les couples hétérosexuels mariés. **De ce fait, le droit actuel crée une différence de traitement entre les couples mariés.**

**Le débat porte donc sur la possibilité de modifier l'article 312** afin d'adapter le droit de la filiation à ces nouvelles réalités familiales. Plusieurs propositions :

- La première consisterait à **remplacer la présomption de paternité par une présomption de parenté**, formulée de manière neutre, qui reconnaîtrait automatiquement comme parent le conjoint de la mère, quel que soit son sexe.
- Une autre proposition serait **d'étendre explicitement la présomption aux couples de femmes mariées** afin que l'épouse de la mère soit reconnue comme parent dès la naissance de l'enfant.

Si Aujourd'hui, la question de la réforme de l'article 312 reste discutée en droit de la famille. Le débat oppose ceux qui souhaitent adapter le droit au principe d'égalité entre les couples et ceux qui préfèrent maintenir les fondements historiques du système de filiation.

Aussi, dans un souci d'égalité devant la filiation dans le cadre d'un projet parental d'un couple quel que soit son régime d'union et/ou sa composition, il conviendrait :

- de modifier le Code civil dans son article 312 en précisant « sauf si l'enfant né d'une procréation médicalement assistée avec tiers donneur auquel cas, la filiation est établie par l'acte de reconnaissance conjointe prévu à l'article 342-12. »
- de modifier l'article 342-11 ainsi « Lors du recueil du consentement prévu à l'article 342-10, le couple reconnaît conjointement l'enfant ».

**Par ailleurs, d'un point de vue strictement biologique dans le cadre d'une procréation médicalement assistée avec tiers donneur nous vous pouvons distinguer différents rapports à la filiation :**

- La filiation établie par la grossesse et l'accouchement de la mère qui a porté l'enfant conformément à l'article 312. La grossesse et l'accouchement engendrent la filiation même lorsqu'il n'existe pas de lien génétique entre l'enfant et la mère qui porte.
- La filiation à l'égard du parent non gestant est présumée de manière différente selon que le couple est homosexuel féminin ou hétérosexuel. En effet, considérant la situation dans laquelle seule la mère qui porte génère l'ovule qui conçoit l'enfant, le spermatozoïde sera forcément issu d'un tiers donneur. Toute action en recherche de parentalité ne pourrait établir en aucune façon un lien génétique entre l'enfant et l'homme ou la femme composant le couple avec la mère gestante. Pour autant, le statut de mari va conférer une présomption de paternité à l'homme alors qu'il est nécessaire que la reconnaissance conjointe soit établie si le couple est homosexuel féminin.

Le consentement mutuel fait devant notaire a pour but la non-contestation de la filiation ou un établissement contraire d'une autre filiation dans son premier alinéa ainsi que d'informer sur les responsabilités consenties. Il ne contribue pas à une action positive d'établissement de la filiation.

Le consentement donné à une assistance médicale à la procréation interdit toute action aux fins d'établissement ou de contestation de la filiation, à moins qu'il ne soit soutenu que l'enfant n'est pas issu de l'assistance médicale à la procréation ou que le consentement a été privé d'effet.

#### • **PMA et anticipation des risques : un équilibre déjà encadré par le droit**

Le Code de la santé publique (CSP), notamment dans ces articles L.2141-1 et suivants, encadrent strictement le recours à la PMA, en imposant :

- une évaluation médicale préalable,
- une information éclairée des parents,
- un consentement écrit,
- un encadrement des techniques utilisées.

**Pour un double objectif :**

- protéger la santé des parents,
- garantir l'intérêt de l'enfant à naître,

sans restreindre excessivement les libertés individuelles, notamment la liberté de procréer, reconnue comme composante de la vie privée au sens de l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme (CEDH).

Toutefois, l'anticipation des risques soulève une question de proportionnalité : jusqu'où le législateur peut-il encadrer ou limiter un projet parental au nom de la prévention des risques médicaux ou psychosociaux, sans porter atteinte à l'accomplissement du désir d'enfant ?

- **La question des demandes d'enfant phénotypiquement semblable : entre liberté procréative et interdiction de sélection**

Certaines demandes parentales visent à obtenir un enfant présentant des caractéristiques proches des parents (origines : génomique et phénotypique, absence de pathologie, etc.).

Or, le droit français repose sur un principe clair :

- l'article 16-4 du Code civil interdit toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes ;
- le CSP encadre strictement le diagnostic préimplantatoire (articles L.2131-4 et suivants), limité à la prévention de maladies d'une particulière gravité.

La sélection d'embryons pour des motifs non thérapeutiques est prohibée. Le don de gamètes demeure en principe anonyme et non dirigé (articles L.1244-1 et suivants CSP), afin d'éviter une logique de choix personnalisé des caractéristiques.

Toutefois, dans la pratique, la recherche d'une « ressemblance » minimale (par exemple phénotypique) est partiellement intégrée dans l'appariement donneur/receveur, afin de préserver la cohérence familiale et l'intérêt de l'enfant. **Cette pratique soulève une tension entre :**

- **la volonté légitime des parents d'inscrire l'enfant dans une continuité familiale,**
- **le refus d'une dérive vers une logique de sélection à la carte.**

- **Enjeux éthiques et juridiques transversaux**

Trois principes apparaissent en tension :

- **Le désir d'enfant**  
→ Les individus disposent d'une liberté fondamentale de concevoir un enfant.
- **Intérêt supérieur de l'enfant à naître**  
→ Le droit vise à prévenir les risques graves pour sa santé ou son développement.
- **Interdiction de l'eugénisme et protection de la dignité humaine**  
→ Le législateur limite toute sélection fondée sur des critères non médicaux.

L'enjeu n'est pas d'opposer ces principes, mais d'en assurer une articulation proportionnée.

- **Questions que nous soumettons à la réflexion du CCNE**

Dans quelle mesure le cadre juridique de la PMA pourrait-il :

- Renforcer l'anticipation des risques pour les parents et l'enfant à naître, dans une logique d'information et d'accompagnement, sans restreindre indûment l'accomplissement du désir d'enfant ;
- Clarifier les limites entre appariement raisonnable et sélection prohibée, afin d'éviter une évolution vers des attentes de conformité ou de sélection, voire de transformation du génome/performance génétique ;
- Maintenir un équilibre cohérent entre autonomie individuelle, dignité humaine et intérêt supérieur de l'enfant.

Une réflexion prospective sur ces points permettrait d'anticiper les évolutions technologiques et sociales sans rompre l'équilibre actuel du droit français de la bioéthique.

## II- GESTATION POUR AUTRUI

### • Le principe

En droit français, toute convention de GPA — qu'elle soit commerciale ou altruiste — est **nulle et sans effet**. Cela signifie qu'**aucune mère porteuse ne peut être recrutée en France** pour porter un enfant pour un couple ou une personne tierce. L'article 16-7 du CC l'établit clairement depuis 1994.

### • Conséquences pour les couples homosexuels

La **bioéthique française a élargi l'accès à la PMA** pour les couples de femmes et les femmes seules. Par contraste, la **GPA reste interdite** pour tous sur le territoire national. Cette configuration crée une situation où :

- Les couples de femmes (et femmes célibataires) peuvent recourir à la PMA en France.
- Les couples d'hommes ne peuvent pas, en l'état du droit français, accéder à une technique de procréation équivalente sur le territoire.

Certains juristes et associations soulignent que cette interdiction de la GPA constitue une **inégalité de fait, comme de droit**, pour les hommes et les couples d'hommes qui souhaitent devenir parents, faute d'une technique accessible localement équivalente à la PMA.

### • GPA à l'étranger et reconnaissance

Même si la GPA est interdite en France, **les enfants nés par GPA légale à l'étranger peuvent, sous conditions, voir leur filiation transcrite dans les registres français**. Cela permet une reconnaissance de l'état civil en France — décision qui est toutefois strictement encadrée par la jurisprudence.

### Comparaison internationale de la GPA

La législation internationale est **très diverse**. Certains pays l'interdisent totalement, d'autres l'autorisent dans certaines conditions, et d'autres encore créent des **discriminations fondées sur le sexe ou la composition du couple**.

#### ▪ Pays qui interdisent la GPA (sans distinction de couple)

Dans plusieurs pays européens et ailleurs, toute forme de GPA est interdite ou non reconnue, qu'il s'agisse de couples hétérosexuels, homosexuels ou célibataires. Exemples :

- Allemagne, Espagne, Italie, Suisse, Autriche, Finlande, Norvège... la GPA est interdite.

Ce régime "interdit pour tous" n'induit pas directement une **discrimination juridique fondée sur l'orientation sexuelle** (au sens strict), mais prive tous les conjoints d'une technique de procréation.

#### ▪ Pays où la GPA est légalement possible

Certains pays acceptent la GPA et permettent d'y recourir. Dans ces systèmes, l'égalité d'accès entre couples hétérosexuels et homosexuels varie selon les lois locales :

- **Le Canada** (dans la plupart des provinces) : la GPA est autorisée de façon *altruiste* pour tous types de couples et célibataires.
- **Le Royaume-Uni** : la GPA altruiste est autorisée pour les hétérosexuels et les homosexuels, sans compensation commerciale, mais avec une prise en charge des frais liés à la grossesse.
- **Les États-Unis** : dans plusieurs États (ex. Californie, etc.), la GPA est autorisée et inclut les couples gays avec compensation financière, bien que les règles varient par État.

Selon l'**OCDE**, seuls quelques pays assurent une **égalité pleine et entière dans l'accès à la GPA** pour les couples hétérosexuels et homosexuels (notamment Canada, Royaume-Uni et certains États ou provinces d'Australie/États-Unis).

- **Pays où la loi crée des discriminations explicites**

Dans certains États, la loi limite la GPA à certains profils :

- **La Grèce** prévoit de **bannir explicitement l'accès à la GPA pour les hommes seuls et les couples d'hommes**, tout en le maintenant ouvert aux femmes seules ou aux couples de femmes, sous conditions.

Ce type de régime valide une **discrimination fondée sur le sexe et la composition du couple**, ce qui reproduit une inégalité juridique autour de la procréation.

**La diversité des régimes met en lumière que l'égalité formelle dans l'accès aux techniques de procréation dépend fortement des choix législatifs nationaux, sans standard international contraire.**

- **Questions que nous soumettons à la réflexion du CCNE**

En France, la gestation pour autrui demeure interdite, tandis que l'accès à la procréation médicalement assistée a été élargi aux couples de femmes et aux femmes seules. Cette configuration juridique a pour effet que certains projets parentaux sont aujourd'hui rendus possibles sur le territoire national, tandis que d'autres, notamment ceux portés par des hommes seuls ou des couples d'hommes, ne disposent d'aucune voie équivalente en droit interne.

Cette situation soulève plusieurs interrogations éthiques majeures, indépendamment de toute position partisane sur la GPA elle-même :

- Dans quelle mesure une interdiction générale de la GPA, combinée à l'autorisation d'autres techniques de procréation, peut-elle éthiquement engendrer une inégalité de fait entre citoyens dans l'accès à la parentalité ?
- Comment concilier les principes de dignité humaine, de protection des personnes vulnérables et d'égalité devant la loi lorsque les possibilités de devenir parent diffèrent selon le sexe ou la composition du couple et/ou les capacités financières permettant de supporter une GPA dans un pays qui l'autorise ?
- Quels repères éthiques devraient guider le législateur face à la diversité des régimes juridiques existant à l'étranger, dont certains reconnaissent une GPA strictement encadrée et accessible sans distinction liée à l'orientation sexuelle ?

Il nous semblerait important que ces questions soient pleinement examinées dans le débat bioéthique, non seulement sous l'angle de la licéité ou non de la GPA, mais également sous celui de l'équité, de la cohérence normative et de l'impact social des choix législatifs actuels.

### **III - COMMISSION D'ACCES AUX DONNÉES IDENTIFIANTES**

Concernant la commission d'accès aux données identifiantes pour les enfants issus du don de gamètes, il serait opportun que la loi puisse envisager une procédure de recours quel qu'il soit, en cas de refus d'une demande.

### Limite identifiée :

En cas de refus ou de difficulté d'accès aux données identifiantes, **aucune procédure intermédiaire non contentieuse structurée** n'est réellement prévue.

### Proposition :

Mettre en place :

- Une **procédure de médiation encadrée**
- Un recours non contentieux facilitant le dialogue entre les parties.

### Enjeu éthique :

Conciliation entre :

- **droit à l'identité**
- **respect de la vie privée du donneur**
- **stabilité des filiations établies**

## IV- ACCES AUX INFORMATIONS CONCERNANT LE FŒTUS POUR LE PARENT NON GESTANT

En ce qui concerne le diagnostic prénatal :

### **Article L2131-1 CSP, modifié, loi n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5**

- *Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité.*
- *Toute femme enceinte reçoit, lors d'une consultation médicale, une information loyale, claire et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse.*
- *Le prescripteur, médecin ou sage-femme, communique les résultats de ces examens à la femme enceinte et lui donne toute l'information nécessaire à leur compréhension.*

**En cas de risque avéré, la femme enceinte, et si elle le souhaite, l'autre membre du couple sont pris en charge par un médecin, et le cas échéant, ou à sa demande, orientés vers un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Ils reçoivent, sauf opposition de leur part, des informations sur les caractéristiques de l'affection suspectée, les moyens de la détecter et les possibilités de prévention, de soin ou de prise en charge adaptée du fœtus ou de l'enfant né. Une liste des associations spécialisées et agréées dans l'accompagnement des patients atteints de l'affection suspectée.**

### **Articles R 2131-2 et suivants du CSP**

*La femme enceinte peut décider, à tout moment, que les résultats seront communiqués à l'autre membre du couple. Lorsqu'elle n'a pas clairement exprimé le souhait qu'ils soient communiqués à l'autre membre du couple, ils ne sont communiqués qu'à elle seule.*

*Lorsque la femme a exprimé le souhait que les résultats soient communiqués à l'autre membre du couple, celle-ci et le prescripteur des examens définissent ensemble les modalités de cette communication. À cette occasion, le prescripteur l'informe notamment que cette communication sera réalisée au cours d'une consultation, si elle le souhaite en sa présence.*

*Lorsqu'un couple ou une femme non mariée souhaite avoir recours à un diagnostic préimplantatoire dans les conditions fixées à l'article L. 2131-4-1, au moins un médecin de l'équipe pluridisciplinaire du centre de diagnostic prénatal procède à un ou plusieurs entretiens avec les deux membres du couple ou la femme non mariée.*

Les articles L2131-1 et R 2131-2 du CSP induisent un monopole décisionnel absolu de la femme enceinte concernant la réception et le partage des informations relatives au diagnostic prénatal. Ce cadre légal place la femme comme unique titulaire du droit à l'information, reléguant le partenaire (père ou conjoint) à un rôle strictement dérivé de sa volonté.

Les mécanismes de ce monopole :

- **Destinataire unique par défaut** : La loi stipule que les résultats des examens ne sont communiqués qu'à la femme seule, sauf si elle exprime clairement le souhait contraire. Le silence ou l'absence de demande explicite suffit à exclure le partenaire de l'information médicale directe.
- **Maîtrise des modalités de partage** : Même lorsque la femme autorise le partage, elle conserve la main sur la forme de cette communication. Elle définit avec le prescripteur les conditions (ex : présence du médecin lors de l'annonce), garantissant qu'elle reste le pivot central de la relation médicale.
- **Protection de l'autonomie corporelle** : Ce dispositif juridique repose sur le principe éthique fondamental que la grossesse engage avant tout le corps et la santé de la femme. Elle est la seule à pouvoir décider des suites de la grossesse (poursuite ou interruption médicale), ce qui justifie qu'elle soit la première, et parfois la seule, détentrice de l'information.

**Ce monopole soulève un débat récurrent entre protection de l'autonomie de la femme et reconnaissance de la parentalité conjointe :**

- Il protège la femme contre d'éventuelles pressions familiales ou conjugales, notamment dans des contextes de vulnérabilité ou de désaccord sur la poursuite de la grossesse. Il évite que le partenaire n'exerce un droit de regard sur une décision médicale qui incombe légalement et physiquement à la femme.
- Le débat public pointe le risque d'isolement de la femme et la négation de la dimension collective de la parentalité. En cas de pathologie fœtale grave, la décision impacte le couple et la famille entière. Exclure systématiquement le père de l'information (sauf accord exprès) peut fragiliser le soutien psychologique nécessaire et créer un climat de méfiance ou de secret au sein du couple.

**Propositions :**

- Restreindre le monopole de la femme enceinte à la primauté du consentement d'une action sur son corps.
- Bilatéraliser la délivrance de l'information dès lors qu'elle concerne le fruit du projet parental quel que soit le lien génétique entre les membres du couple et l'enfant à naître.

• **Principe fondamental : la femme enceinte est seule titulaire des droits médicaux**

**Statut juridique du fœtus, en droit français :**

- le fœtus **n'a pas de personnalité juridique** (principe constant dont les évolutions sont à évaluer en maintenant le droit à l'IVG),
- il ne peut donc être titulaire de droits propres,
- toute information médicale le concernant est juridiquement rattachée à la **femme enceinte**.

Conséquence directe : => Les données relatives au fœtus sont des **données de santé de la mère**, au sens du droit médical.

## Secret médical (CSP)

L'article **L.1110-4** pose le principe du secret médical : « *Toute personne prise en charge par un professionnel de santé a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.* »

- La femme enceinte est la **seule prise en compte**.
- Le père (y compris génétique ou d'intention) est juridiquement un **tiers**.

## • Accès du père aux informations médicales : principe d'interdiction sans consentement

### Accès aux informations médicales (art. L.1111-7 CSP)

L'accès au dossier médical est réservé :

- à la personne concernée,
- ou à un tiers **expressément autorisé** par elle.

Le père **ne dispose d'aucun droit autonome** d'accès :

- aux comptes rendus d'échographies,
- aux résultats d'examens prénataux,
- aux informations sur la santé du fœtus.

### Autorisation expresse de la mère

La mère peut :

- autoriser oralement ou par écrit la transmission d'informations,
- désigner le père comme **personne de confiance** (article **L.1111-6 CSP**).

Mais :

- cette autorisation est **révocable à tout moment**,
- elle ne crée **aucun droit propre** pour le père,
- le professionnel de santé reste tenu d'apprécier la portée de l'information transmise.

## • Cas particulier de la gestation pour autrui (GPA) : renforcement des limites

### En droit français

La GPA étant interdite (art. **16-7 Code civil**) :

- la mère porteuse est **pleinement et exclusivement la seule personne concernée**,
- le ou les parents d'intention sont juridiquement des **tiers absolus**.

Aucun droit spécifique à l'information ne peut être reconnu au père d'intention en droit interne.

### Même à l'étranger (si GPA légale dans le pays où elle est faite)

- l'accès du père aux informations médicales dépend :
  - du **consentement contractuel** de la mère porteuse,
  - du droit local de la santé,
- mais **jamais d'un droit naturel ou automatique**.

La logique est constante : **primauté de l'autonomie corporelle et informationnelle de la femme enceinte**.

## • Absence de droit du père pendant la grossesse en droit français

Le Code civil reconnaît certains droits au père :

- **à compter de la naissance** (autorité parentale, filiation),
- ou rétroactivement pour certains effets patrimoniaux.

Mais :

- **aucun droit parental ne s'exerce pendant la grossesse,**
- le père n'est pas titulaire d'un droit à l'information médicale prénatale.

**La jurisprudence française est constante sur ce point.**

### • **Apport de la jurisprudence européenne (CEDH)**

La Cour européenne des Droits de l'Homme :

- rattache la grossesse et le suivi médical à la **vie privée de la femme** (art. 8 CEDH),
- reconnaît une **marge d'appréciation très large** aux États.

Dans l'arrêt **Evans contre le Royaume-Uni (2007)**, la Cour affirme : la primauté du consentement de la femme dans toute décision touchant à la procréation.

Aucun arrêt ne reconnaît :

- un droit autonome du père à l'information médicale pendant la grossesse,
- y compris lorsque le père est génétique.

### • **Enjeux éthiques identifiés (pertinents pour le CCNE)**

Sur un plan éthique et juridique, nous constatons plusieurs tensions :

- **Autonomie corporelle de la femme**  
→ pilier du droit médical et constitutionnel.
- **Intérêt légitime du père ou parent d'intention**  
→ désir d'anticipation, de préparation, de responsabilité parentale.
- **Absence de statut juridique du projet parental prénatal**  
→ le droit ne reconnaît pas encore une coparentalité avant la naissance.

Mais, que toute évolution supposerait :

- une modification explicite du CSP,
- un encadrement strict par le consentement,
- une articulation avec la notion de projet parental.

### **Questions que nous soumettons à la réflexion du CCNE**

- La question de l'accès aux informations médicales relatives au fœtus par le père ou le parent d'intention met en lumière une tension entre le principe fondamental du secret médical et de l'autonomie corporelle de la femme enceinte, et l'évolution des formes de parentalité fondées sur un projet parental partagé. Cette tension invite à s'interroger sur l'opportunité, les limites et les garanties d'un éventuel droit à l'information prénatale, subordonné au consentement, dans l'intérêt de l'enfant à naître.

### • **Comment le droit pourrait mieux accompagner le parent non gestant (ou futurs parents) sans porter atteinte aux principes fondamentaux.**

Accès des parents non gestants aux informations prénatales : pistes d'accompagnement juridique et éthique.

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, la présente note vise à soumettre la question de l'accompagnement juridique des parents non gestants (ou futurs parents) dans l'accès aux informations relatives à la grossesse, dans le respect des principes du droit médical et de l'autonomie de la femme enceinte.

L'architecture juridique, cohérente au regard de la protection de la vie privée et de l'autonomie corporelle de la femme, conduit cependant à une invisibilisation juridique du parent non gestant pendant la grossesse, indépendamment de son implication effective ou de l'existence d'un projet parental partagé.

- **Constat d'un décalage entre droit positif et réalités familiales**

Le CSP reconnaît désormais l'existence de projets parentaux non fondés sur l'infertilité pathologique (articles L.2141-1 et suivants), tandis que le droit de la filiation ne s'organise qu'à la naissance de l'enfant, parce que le fœtus n'a pas d'existence juridique.

En revanche, aucune reconnaissance juridique du projet parental n'existe en période prénatale. Cette lacune engendre :

- une difficulté pour le parent non gestant à s'impliquer dans le suivi de la grossesse,
- une dépendance exclusive au consentement informel de la mère,
- une difficulté pour les professionnels de santé dans l'accompagnement des couples.

La jurisprudence européenne, notamment au regard de l'article 8 de la Convention EDH, protège la vie privée de la femme enceinte tout en reconnaissant la légitimité de la vie familiale. Toutefois, la CEDH n'a consacré aucun droit autonome du parent non gestant à l'information médicale prénatale, laissant aux États une large marge d'appréciation.

- **Propositions du Droit Humain : des pistes juridiques et éthiques pour mieux accompagner le parent non gestant**

Sans remettre en cause les principes fondamentaux du secret médical et de l'autonomie de la femme, plusieurs pistes pourraient être examinées :

- **Formalisation renforcée du consentement à l'information**  
Création d'un cadre explicite permettant à la femme enceinte d'autoriser, de manière éclairée et réversible, la transmission de certaines informations prénatales au parent non gestant, distincte de la simple désignation comme personne de confiance.
- **Reconnaissance limitée au projet parental prénatal**  
Réflexion pour une reconnaissance juridique non décisionnelle du projet parental avant la naissance, ouvrant un droit à l'information concernant l'enfant à naître sans accès aux données de santé strictement personnelles concernant la mère.
- **Clarification du rôle des professionnels de santé**  
Élaboration de recommandations éthiques ou déontologiques sécurisant les professionnels dans la communication d'informations partagées, lorsque le consentement de la femme est établi et/ou le projet parental est reconnu.
- **Accompagnement spécifique dans les situations de GPA à l'étranger**  
Lorsque la GPA est légalement encadrée à l'étranger, suscite une réflexion sur les conditions d'un accès contractuel et consenti à l'information prénatale, dans un objectif de sécurité juridique et de protection de toutes les parties.

- **Question soumise à la réflexion du CCNE :**

Dans quelle mesure le droit pourrait-il reconnaître et encadrer le droit à l'information et l'implication du parent non gestant pendant la grossesse, sans porter atteinte aux principes du secret médical, de l'autonomie corporelle et de la protection de la vie privée de la femme enceinte ?

# UN ENJEU DE CADRAGE JURIDIQUE DE L'AVENIR : INNOVATION ET PRÉVENTION, A SAVOIR :

## I- LA PRÉVENTION COMME PRINCIPE FONDATEUR DE LA LOI BIOÉTHIQUE

Les avancées scientifiques, médicales et technologiques ont profondément transformé notre rapport à la santé, au corps, à la maladie et à la responsabilité (sociétale, collective et individuelle). Les lois de bioéthique ont permis d'accompagner ces évolutions en affirmant des principes essentiels : dignité humaine, consentement éclairé, protection des personnes et limitation des usages abusifs du vivant. Ces principes constituent aujourd'hui un socle indispensable. Cependant, un principe reste encore insuffisamment structurant dans notre cadre juridique : la prévention en santé.

Nous définissons la prévention comme l'ensemble des actions permettant d'anticiper les risques, de limiter les souffrances évitables et d'accompagner les personnes avant l'apparition de la maladie ou de situations de vulnérabilité. Elle ne se réduit pas à des campagnes ponctuelles ou à des recommandations générales. Elle repose sur l'information, l'éducation, l'accès effectif aux soins, l'accompagnement humain et la responsabilité partagée. La prévention vise à donner à chacun les moyens de comprendre, de choisir et de protéger (soi et les autres), dans un cadre juste, solidaire et respectueux des libertés.

En effet on définit comme prévention primaire toutes actions mises en œuvre avant un diagnostic destiné à éviter une pathologie et/ou un symptôme (hygiène de vie, vaccination...). La prévention secondaire elle, reprend toutes les mesures mises en place pour éviter les récurrences et/ou aggravation d'une pathologie/symptôme (dépistage...). La prévention tertiaire est là pour réduire les séquelles, les complications d'une maladie déjà installée pour améliorer la qualité de vie (suivi, rééducation, ETP...).

La prévention en santé, est difficile à mettre en œuvre et à évaluer dans un temps court, car si des interventions en prévention primaire relèvent des professionnels de santé, comme la vaccination et les informations sur les dépistages recommandés, la prévention devrait être mobilisée dans tous les secteurs pour la rendre efficace en évitant des maladies ou en les dépistant précocement pour les traiter plus tôt. La prévention tertiaire devrait faire partie du parcours de soins de chacune des personnes malades. En effet, cela éviterait les comorbidités et des parcours plus lourds pourvoyeurs de séquelles qui aggravent la perte d'autonomie.

La prévention est une responsabilité de tous, elle implique une bonne littératie en santé nécessitant une éducation précoce en santé, pour une mise en pratique pérenne et efficace.

Pour cela, il est nécessaire que l'état et les élus politiques territoriaux et nationaux portent des mesures en fonction de leur périmètre de compétence pour maintenir leur population en santé.

Quelques actions par exemple :

- Une assurance maladie solidaire pérennisée, responsable fondée sur l'équilibre de la pertinence du soin.
- Un engagement global de notre pays pour le « bien vieillir », en permettant le plus longtemps possible son autonomie.
- Une éducation de tous y compris des plus jeunes à la santé,

## II- EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE GÉNOMIQUE

La loi relative à la bioéthique du 2 août 2021 a adapté le cadre juridique des examens des caractéristiques génétiques afin de tenir compte des progrès scientifiques tout en maintenant les principes fondamentaux du droit français : la finalité médicale des analyses, le consentement libre et éclairé de la personne concernée, la protection des données de santé et le respect de l'Humain.

Ainsi, les examens génétiques ne peuvent être réalisés qu'à des fins médicales, de recherche scientifique ou dans un cadre judiciaire strictement défini. Leur réalisation est subordonnée à une prescription médicale et à l'information préalable de la personne concernée.

La loi de 2021 a également précisé les modalités de transmission d'une information génétique susceptible de concerner les membres de la famille.

Lorsqu'une anomalie génétique grave est identifiée et qu'elle peut faire l'objet de mesures de prévention ou de soins, la personne testée est tenue d'informer ses apparentés potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention ou de soin peuvent leur être proposées. Ce mécanisme traduit l'évolution de la génétique médicale vers une approche plus collective de l'information de santé, tenant compte des implications familiales des données génétiques.

Depuis cette réforme, les conditions scientifiques et technologiques de l'analyse génétique ont connu des évolutions rapides.

Le séquençage du génome humain, dont le coût était extrêmement élevé au début des années 2000, est aujourd'hui devenu beaucoup plus accessible. La baisse du coût des technologies de séquençage et les progrès des outils bio-informatiques permettent désormais d'envisager une utilisation plus large de la génomique dans le diagnostic et la prévention des maladies.

La génomique entre ainsi dans une nouvelle phase de développement. Elle ne se limite plus à l'identification de maladies rares ou à la recherche fondamentale, mais tend progressivement à devenir un outil de médecine populationnelle reposant sur l'analyse de vastes ensembles de données génétiques et cliniques.

Cette évolution s'inscrit dans un contexte international marqué par le développement de grands programmes de séquençage génomique.

Au niveau européen, plusieurs initiatives visent à structurer l'accès aux données génomiques et à faciliter leur partage sécurisé pour la recherche et la médecine personnalisée.

La France participe également à cette dynamique à travers le plan national « Médecine Génomique 2025 », qui vise à intégrer progressivement les analyses génomiques dans le parcours de soins, notamment pour certaines maladies rares et certains cancers.

Ces avancées offrent des perspectives importantes en matière de prévention, de diagnostics et de traitement, mais soulèvent des enjeux éthiques et juridiques. Les données génétiques figurent parmi les informations les plus sensibles. Elles concernent non seulement l'individu testé, mais également ses apparentés et parfois ses descendants.

Dans ce contexte l'accès à ces données doit être encadré, accompagné et discuté au cas par cas en fonction de la finalité poursuivie.

- **Connaissance du risque** : Il est crucial de distinguer le risque génétique du risque environnemental, car la méthode d'analyse peut masquer l'un par l'autre. Le poids de la connaissance du porteur sain doit être géré avec prudence pour éviter une anxiété injustifiée, une fatalité prédictive ou une insouciance inconsidérée chez le sujet sain.
- **Connaissance des origines** : Bien que l'ouverture de ce droit soit techniquement possible, les données actuelles montrent déjà une diversité significative. Par conséquent, l'ouverture systématique de ce droit à chacun, sans nécessité prouvée, ne semble pas opportune. La curiosité individuelle ne doit pas primer sur l'absence de nécessité médicale ou sociale avérée.
- **Connaissance des performances** : Ce point nécessiterait un développement spécifique pour formuler une préconisation claire, car la notion de « performance » génétique soulève des questions éthiques complexes liées à la discrimination ou à l'eugénisme.

Le développement des technologies numériques renforce encore ces enjeux. Les analyses génomiques reposent désormais sur des traitements informatiques complexes et sur l'utilisation d'algorithmes capables d'identifier des corrélations entre variations génétiques et pathologies. L'intelligence artificielle joue un rôle croissant dans l'interprétation des données génétiques et dans la construction de modèles prédictifs.

Par ailleurs, la diffusion de tests génétiques accessibles directement au public via internet constitue un phénomène en expansion. Ces services, souvent proposés par des entreprises situées hors du territoire européen, soulèvent des interrogations quant à la fiabilité scientifique des résultats, à la protection des données personnelles et aux conditions de réutilisation de ces informations.

D'autres perspectives, telles que la conception d'enfants à visée thérapeutique doit être tempérée par le respect du ressenti des enfants et de leur intégrité future. Elles interrogent sur le risque d'instrumentalisation de l'enfant et nécessitent un encadrement éthique.

Dans ce contexte, l'évolution du cadre législatif devra poursuivre un double objectif : favoriser le développement de la médecine génomique tout en garantissant la protection des personnes.

### **Propositions :**

Face à ces enjeux, plusieurs évolutions pourraient être envisagées :

- consolider les règles relatives à la gouvernance des bases de données génétiques, notamment en matière de traçabilité, de transparence et de contrôle de l'accès aux données ;
- encadrer l'utilisation de l'intelligence artificielle dans l'analyse génomique, notamment par des exigences de transparence des algorithmes et d'évaluation scientifique indépendante ;
- garantir que les données génétiques collectées dans un cadre médical ou de recherche soient hébergées dans des infrastructures respectant les normes européennes de protection des données ;
- améliorer l'information des citoyens concernant les tests génétiques accessibles en ligne et leurs conséquences en matière de protection des données personnelles ;
- développer l'accès au conseil génétique afin d'accompagner les personnes dans la compréhension et l'interprétation des résultats.
- renforcer le contrôle éthique des pratiques de conception d'enfant à visée thérapeutique en discutant la légalisation du don de cellules souches de cordon ombilical à l'instar du don d'organe.

### **III- LA RECHERCHE BIOMÉDICALE**

La recherche biomédicale occupe une place essentielle dans le progrès médical.

Depuis l'adoption des premières lois de bioéthique, le législateur français cherche à concilier deux exigences fondamentales : garantir la liberté de la recherche scientifique tout en assurant la protection des personnes participant à la recherche ou susceptibles d'en subir les conséquences. La loi de bioéthique de 2021 a maintenu le principe d'un encadrement rigoureux de la recherche impliquant la personne humaine.

Elle a notamment confirmé le rôle des comités de protection des personnes et celui de l'Agence de la biomédecine dans l'évaluation et le contrôle des protocoles de recherche.

Depuis cette réforme, les sciences du vivant connaissent toutefois des avancées particulièrement rapides qui transforment profondément les conditions de la recherche biomédicale.

Parmi ces évolutions figurent les recherches sur les organoïdes... Ces structures biologiques tridimensionnelles, cultivées en laboratoire à partir de cellules humaines, reproduisent certaines caractéristiques fonctionnelles d'organes humains tels que le cerveau, le foie ou l'intestin...

Les organoïdes constituent aujourd'hui un outil important pour l'étude de pathologies humaines, l'évaluation de nouveaux traitements et l'amélioration de la compréhension des mécanismes biologiques.

Le développement des cellules souches pluripotentes induites ouvre également de nouvelles perspectives scientifiques.

Ces innovations illustrent la rapidité des transformations scientifiques dans le domaine des sciences du vivant, notamment l'arrivée du système Crispr ainsi que les Car-Tcell.

Les progrès de l'ingénierie génétique et des technologies de modification ciblée de l'ADN ouvrent également des perspectives thérapeutiques importantes.

Toutefois, l'application potentielle de ces techniques aux cellules germinales soulève des questions éthiques majeures. L'enjeu n'est pas de freiner la recherche scientifique, mais de garantir que les innovations biomédicales s'inscrivent dans un cadre éthique clair, transparent et démocratiquement débattu.

La confiance de la société dans la recherche scientifique repose sur la transparence des procédures, l'indépendance des instances d'évaluation et la clarté des objectifs poursuivis.

La recherche biomédicale doit demeurer au service du soin, de la prévention et de l'amélioration de la santé et pour cela elle doit disposer de financements ciblés. L'insuffisance des financements actuels constitue un frein structurel d'une recherche biomédicale indépendante et équitable.

### **Propositions :**

#### **Afin de renforcer l'encadrement éthique de la recherche biomédicale, plusieurs orientations peuvent être envisagées :**

- consolider les dispositifs de veille scientifique et éthique concernant les nouvelles technologies du vivant, notamment les organoïdes et les cellules souches reprogrammées ;
- clarifier le statut juridique et les conditions d'utilisation des modèles biologiques émergents afin de prévenir les incertitudes juridiques ;
- maintenir un contrôle indépendant rigoureux des projets de recherche impliquant des technologies sensibles ;
- encourager le développement de programmes de recherche publics transparents associant les citoyens aux débats relatifs aux orientations de la recherche ;
- renforcer les obligations de transparence concernant les financements et les partenariats industriels dans la recherche biomédicale.

## **IV- LA PROCRÉATION ET DE L'ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION (VU DANS LA PREMIÈRE PARTIE)**

### **V- LES POLITIQUES DE DEPISTAGE ET DE SUIVI DE SANTE**

Eu égard aux enjeux d'une politique de santé efficiente ou de la gestion d'un état de crise, il serait pertinent que le législateur engage un débat et définisse éthiquement les critères tant sanitaires, qu'économiques concernant les obligations de dépistage populationnel spécifique.

Les dépistages permettent :

- D'objectiver les risques de développer une maladie : dépistages génétiques...
- De diagnostiquer le plus tôt possible une maladie afin de la traiter au plus tôt afin d'éviter une aggravation qui laisserait des séquelles et coûterait plus cher à notre assurance maladie solidaire.

- De suivre l'efficacité et la sécurité des traitements, (ex : glycémie pour les diabétiques, traitements anticancéreux...) afin de les rééquilibrer et/ ou de les adapter si nécessaire.
- De suivre une épidémie (ex : covid, grippe...)

Ces dépistages sont bénéfiques même en cas de l'identification d'un gène engendrant un risque de maladie grave (BRCA1, BRCA2...). Dans ce cas l'information des personnes concernées est nécessaire car il permet la mise en place d'un parcours de prévention limitant les risques additionnels, induisant des dépistages individualisés plus précoces par rapport à l'Âge des personnes concernées par les dépistages populationnels et permettant des choix de vie.

## VI- L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (IA) ET LES OUTILS NUMERIQUES DE SANTE

L'intégration de l'IA prédictive dans les processus de soins exige une approche rigoureuse, centrée sur la responsabilité, la protection de la relation de soin et le respect de principes éthiques fondamentaux. Il s'agit d'une avancée technologique, inéluctable qui apporte des **opportunités majeures**, mais soulève **des limites et des questions éthiques**.

### **Ce que l'IA apporte en médecine :**

- **Aide au diagnostic plus rapide et plus précis**

Les algorithmes d'IA peuvent analyser des volumes énormes de données (imagerie, génomique...) et repérer des anomalies parfois difficiles à détecter (détection précoce des cancers sur mammographie, interprétation automatisée d'ECG, analyse génomique), règles de décision cliniques. La télé-expertise limite les erreurs de diagnostic et permet un diagnostic précoce.

- **Médecine personnalisée**

L'IA permet de croiser de nombreuses données : génétiques (recherche de marqueurs génétiques permettant d'adapter le traitement au profil tumoral), cliniques (recherche de syndromes rares ou non), pharmacologiques (dosages PK/PD, posologie adaptée au patient selon l'insuffisance rénale, l'obésité, le choc, etc.)

Le but est d'adapter le bon traitement au bon patient au bon moment.

- **Amélioration de l'organisation des soins**

Les outils numériques permettent le partage rapide des dossiers médicaux, le suivi à distance des patients (diabète, cardiologie, télésurveillance postopératoire). Les avantages sont la diminution de la durée d'hospitalisation, un meilleur suivi, un accès facilité pour les personnes vivant dans des zones isolées.

- **Recherche médicale accélérée**

L'IA permet l'analyse rapide et massive des bases de données permettant de larges études statistiques, de sélectionner des molécules actives (thérapie ciblée sur les tumeurs), créer sur mesure des vaccins (ARNm), des antibiotiques, d'analyser à grande échelle des séquences génomiques à la recherche de marqueurs, médecine nucléaire (radiopharmaceutique, atomes radioactifs détruisant les cellules cancéreuses), dépistage précoce des mélanomes (pénurie de dermatologues).

- **Aide aux professionnels de santé**

Automatisation des tâches : transcription médicale, RCP, analyse d'images, synthèse de dossiers...

## Les inconvénients et risques de l'IA :

- **Risque de perte de la relation humaine**

La relation médecin-patient est fondamentale. Elle est basée sur l'écoute et l'empathie. Si l'IA devient prédominante : diminution du contact, standardisation excessive des décisions.

- **Biais des algorithmes**

L'IA apprend à partir de données existantes sans compréhension réelle. Elle ne permet pas d'identifier de nouveaux syndromes ou nouvelles maladies. Exactement comme l'amplification génique en biologie qui n'identifie que la présence ou l'absence d'un gène déjà identifié.

Des données biaisées conduisent à un diagnostic moins fiable pour certaines populations (celles qui n'ont pas été incluses dans la récolte des données de la base), ou à des erreurs inhérentes à la technologie.

La machine ne remplacera jamais la puissance et la finesse du raisonnement humain.

- **Confidentialité des données**

Les risques de piratage, l'utilisation commerciale, la perte de confidentialité sont démontrés tous les jours. La protection des données (AI act en Europe)<sup>3</sup> est donc essentielle. Le respect du **secret médical** et de la **confidentialité des données** devient un enjeu central.

- **Dépendance technologique**

Le risque à long terme est une trop grande confiance dans l'IA conduisant à une paresse de réflexions, une perte de vigilance et de l'esprit critique (décisions automatisées non remises en question, perte de la réflexion et des compétences médicales).

L'IA doit rester seulement **un outil d'aide**, pas un décideur.

- **Neutralité faussement apparente**

Les algorithmes n'ont ni conscience ni libre arbitre. L'IA peut servir les intérêts financiers ou politiques de ceux qui les conçoivent. Un des dangers peut être la surveillance de masse (profilage des comportements).

## Les enjeux éthiques

Plusieurs questions majeures se posent. L'IA ne remplacera pas l'Humain. Elle peut être vue comme une nouvelle forme d'instrument médical, comme l'a été autrefois le stéthoscope à son époque.

- **Qui est responsable en cas d'erreur ?**

Le médecin, l'hôpital ou le concepteur de l'algorithme ? Le médecin doit conserver **son autonomie de jugement** et ne pas se transformer en simple exécutant d'un système algorithmique. L'IA doit donc rester **un outil d'aide à la décision et non un substitut à la décision médicale**.

- **Comment garantir la transparence des décisions ?**

Certains algorithmes sont des « boîtes noires ». Or, en médecine, **la décision** doit pouvoir être **expliquée et justifiée**. L'éthique médicale implique : la traçabilité des décisions et la compréhension du raisonnement algorithmique.

---

<sup>3</sup> AI act = équivalent du RGPD pour IA

## Propositions :

- **Responsabilité et gestion de l'aléa thérapeutique** : Il convient de circonscrire strictement les données utilisées par les systèmes d'IA prédictive au cadre européen, en s'assurant de l'obtention d'accords explicites et de la diversité des profils et des données incluses.

Cette diversité (ex : gradient nord/sud) est essentielle pour garantir la robustesse des modèles, notamment dans le cadre d'un registre européen public. L'objectif est de prévenir les biais et de renforcer la confiance dans les prédictions, tout en maintenant une transparence totale sur les sources et les traitements des données.

- **Protection de la relation de soin** : L'IA ne doit jamais remplacer le jugement clinique ni altérer la relation entre le médecin et le patient. Elle doit rester un outil d'aide à la décision.

Choix de traitement : Le médecin doit démontrer que sa prise en charge est holistique, intégrant tous les aspects du patient (physique, psychologique, social) :

- La loi devrait enjoindre au médecin, s'il a utilisé l'IA comme aide à la décision thérapeutique, de prouver qu'il a construit la décision de traitement autour de la situation globalement bio-psychosocial du patient dans le dossier médical.

Rôle de l'IA : Si l'IA est utilisée, le médecin doit pouvoir prouver qu'elle a permis d'identifier un panel de traitements optimaux, servant de base à une discussion éclairée avec le patient, qui conserve toujours son libre choix.

- La loi devrait enjoindre au médecin, s'il a utilisé l'IA comme aide à la décision thérapeutique, de prouver que l'IA a permis une discussion autour d'un panel de choix thérapeutique et non réduire le patient à consentir à un unique traitement proposé.

Équilibre médico-économique : Il est impératif de veiller à ce que les considérations socio-économiques ne compromettent pas l'analyse clinique. La valeur d'une vie ne peut être hiérarchisée selon des critères socio-économiques. L'accès à ces données doit être éthiquement justifié et rester confiné au cadre du colloque singulier entre le médecin et le patient.

- En ce qui concerne une IA prédictive en santé validée comme aide au choix thérapeutique, la loi devrait prohiber l'introduction de données médico-économiques influençant le choix du traitement.

Le fondement éthique à cette position « le modèle kantien » qui place la dignité humaine au centre de toute décision, doit rester la boussole éthique guidant l'usage de l'IA prédictive en santé. Ces préconisations visent à encadrer l'usage de l'IA prédictive de manière à ce qu'il serve l'intérêt du patient, tout en préservant les valeurs fondamentales de la médecine et de l'éthique.

**L'intelligence artificielle est compatible avec les valeurs humanistes si elle reste au service de l'homme et du progrès de l'humanité.** Le véritable progrès ne réside pas seulement dans la puissance technique, mais dans **l'élévation morale de l'humanité**. La technologie peut augmenter les outils de l'homme, mais **c'est la conscience qui doit guider sa main**.

C'est pourquoi il semble fondamental que la thématique de l'IA soit particulièrement pris en considération dans la future loi bioéthique afin d'en limiter les risques et les dérives.

On ne sera pas dépassé par l'IA si l'on refuse de lui céder ce qui fait l'humain : **le jugement, la responsabilité, le sens et la relation à l'autre.**

## VII- ONE HEALTH

One Health ou, **en français une Seule Santé**. C'est actuellement un axe de développement des politiques publiques privilégié en France, peut-être même au détriment de la notion de Santé-Environnement. En preuve, le symposium du 7 avril 2026 à Lyon, ou 4 axes seront présentés, dont un sur la pollution de l'environnement.

L'adoption d'une vision globale de la santé, fondée sur le principe « One Health », impose de reconnaître **et prendre en compte** les interdépendances cruciales entre la **Santé Humaine, mais aussi la santé de son écosystème, dans sa composante animale, végétale et minérale**. Les interactions entre les divers éléments contribuent à l'émergence : des grandes épizooties, de vagues de pollutions environnementales affectant les eaux et ce qui y vit, les plantes, les animaux et ceux qui en vivent.

**Au final, les perturbations d'une de ces composantes affectent la santé humaine par un jeu de transfert des risques, et également la santé des autres composantes. Cela prouve l'intrication de l'humain, et de sa propre santé, dans son écosystème complet et de son équilibre. Dans un cadre bioéthique et biomédical, One Health c'est le respect de l'environnement en faisant des choix d'infrastructure ou de méthodologies le moins impactant sur l'environnement.**

**Pour garantir une santé durable aux générations futures, la législation doit s'articuler autour d'une pensée écologique et éthique, transformant ces considérations en déterminants majeurs de l'action publique.**

La quasi-totalité des études de budget CO<sub>2</sub> faites en service hospitalier, ou en service de recherche, montrent que le poste le plus délétère est celui des transports. Il est donc impératif de mettre en place les structures suffisantes en nombre et en compétences pour pouvoir mettre en œuvre les actions de recherche, ou les actions thérapeutiques au plus près des besoins et des patients.

De la même façon, c'est par une réflexion en amont que le choix des techniques, que ce soit en recherche ou en thérapeutique, devrait inclure une réflexion sur les réactifs, les matériaux, et l'élimination des déchets, afin de limiter les risques pour l'environnement, et l'écosystème.

**Il nous paraît essentiel que dans un cadre de prévention des risques, ces points de respect de l'environnement par l'ensemble des actes du domaine biomédical, soient implémentés dans une réglementation destinée à protéger la santé humaine.**

#### **Propositions :**

- **Logement et environnement : une santé intégrée**

Il convient de promouvoir un modèle de logement qui prenne soin de la planète tout en contribuant activement à la santé de ses occupants. L'État doit exiger « **des états des lieux neutres** » évaluant objectivement le lien entre les activités économiques et leur impact sur la santé humaine.

- La loi de bioéthique pourrait dès lors engager la responsabilité juridique de l'activité humaine quant à ces impacts. Pour renforcer cette responsabilité, il serait pertinent d'assurer une meilleure transparence des données d'évaluation de la qualité des eaux, de l'air et des aliments collectées à ce jour. L'absence de coopération à l'évaluation des risques et de la communication des données engagerait alors la responsabilité du détenteur de l'activité, assurant ainsi une transparence totale.

- **Éducation : former à la santé globale**

Le système éducatif dès le plus jeune âge doit intégrer de manière transversale l'écologie et la santé, en couvrant les thématiques suivantes :

- **Écologie** : Sensibilisation aux enjeux climatiques et à la pollution.
- **Santé humaine** : Développement de l'éthique de la consommation (produits bios, locaux, circuits courts...) et l'ouverture de réflexions sur la sexualité.
- **Santé animale** : Prise de conscience du lien entre la santé animale et la santé publique.
- **Consommation** : Promotion d'une consommation responsable comme vecteur de santé globale.

Ces mesures visent à ancrer durablement une culture de la responsabilité partagée, où la protection de l'environnement, des animaux et des humains ne fait qu'un « **Une Seule Santé** ».

## **MOT DE CLÔTURE DE L'AUDITION DU PRESIDENT DE LA FEDERATION FRANÇAISE DU DROIT HUAMIN**

Le défi éthique est gigantesque aujourd'hui, dans ce monde où les équilibres économiques et sociétaux sont rompus, les alliances se défont, le droit est mis à mal, les inégalités augmentent, les flux migratoires se multiplient, l'environnement est mal traité, le vivre ensemble est mal mené par la montée du populisme, du nationalisme, du rejet de l'autre, de la xénophobie et du racisme.

Ce défi le sera encore davantage dans le domaine de la bioéthique où les progrès de la médecine, de la biologie, des sciences du vivant risquent de prendre de vitesse la réflexion nécessaire au contrôle de leur bon usage. Quelle place occupera l'intelligence artificielle et quid du rêve transhumaniste de certains.

Quelle vie bonne voulons-nous pour les générations à venir et surtout quelles valeurs défendons-nous ? Pour la Fédération Française du Droit Humain, il est essentiel que soit préservé le respect des convictions de chacun et que soit élaboré par le CCNE un cadre bioéthique à la hauteur des défis contemporains dans un esprit constructif et de dialogue prenant en compte :

- **La primauté de la dignité humaine**
- **La liberté éclairée et responsable** de chacun
- **L'égalité et la justice sociale**
- **La fraternité et la solidarité intergénérationnelle**

Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs, nous restons, à la disposition du CCNE pour toutes précisions complémentaires et/ou audition ultérieure qui seraient utiles à l'éclairage de vos travaux et nous vous remercions encore pour votre écoute.

## ANNEXES



Comité Consultatif National d'Éthique  
Professeur Jean-François Delfraissy  
Président  
66 rue de Bellechasse  
75007 Paris

Paris, le 5 février 2026

**N/Ref : CN\_GMN\_25.26\_079/ML/AF**  
**Objet : participation aux Etats Généraux de la bioéthique 2026**

Monsieur le Professeur Delfraissy,

Par courrier de décembre 2025, vous avez bien voulu nous faire savoir que le CCNE pensait opportun d'écouter la voix de la Fédération Française du Droit Humain dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2026. C'est avec un grand plaisir que nous avons l'honneur d'apporter une réponse favorable à votre invitation.

Pour ce faire, quelques mots pour dire d'où nous venons et qui nous sommes.

C'est à l'aune de la 2<sup>e</sup> révision des lois bioéthiques, que la Fédération Française de l'Ordre Maçonique Mixte International le Droit Humain a créé la Commission « Éthique-Bioéthique (CEB) en 2010. Elle a pour mission première de permettre à la Fédération et à son président de s'exprimer sur des thèmes éthiques et bioéthiques, à la lumière de nos valeurs et de notre méthode de travail.

Aujourd'hui, forte de quinze membres, issus des différentes régions de France, la CEB a maintenant acquis une vision transversale, fondée sur des expériences professionnelles, des engagements humains. Ses membres interrogent, à « leur juste mesure » les savoirs de différentes spécialités, de recherche fondamentale, de pratiques cliniques, d'organisation du système de santé, d'approche sociologique, anthropologique ou philosophique.

Cette diversité de compétences, permet une complémentarité d'approches, croisant en fonction des sujets, des regards experts et profanes. Le travail de la commission est de permettre à tous d'accéder à des productions accessibles, mais objectivement raisonnées et de tracer ces réflexions dans une « temporalité protégée » hors de pression médiatique.

Depuis sa création en 2010, la CEB, a notamment pu conduire des réflexions sur : l'anonymat du don de gamète (2010), la fin de vie en question (2014... 2024...), l'embryon et cellules embryonnaires (2016), des réflexions sur la « gestation pour autrui » (2011), génétique et prédictivité, quel progrès pour l'humanité ? (2013/2020), ouverture de l'accès de l'Assistance Médicale à la Procréation aux couples homosexuels (2015).

Août 2019, la CEB a été entendue dans le cadre des auditions concernant l'évolution des lois Bioéthiques, sujet sur lequel nous sommes toujours particulièrement attentifs tant à son présent qu'à ses évolutions.



Au printemps 2024, concernant le projet de loi de la fin de vie, le Président de la Fédération du Droit Humain, accompagné de la présidente de la CEB, a été invité à porter nos réflexions et/ou convictions devant la commission des lois de l'Assemblée nationale, puis devant le Ministre de la Santé.

La CEB 2025/2026, en sus de sa veille, a retenu plusieurs axes de travail :

- Un premier, toujours d'actualité : « la fin de vie », suite au projet de loi du gouvernement rejetée par le Sénat et qui doit faire son retour devant l'Assemblée Nationale pour la 2<sup>e</sup> quinzaine de février.
- Deux thèmes de travail sont à l'étude :
  - Environnement et Santé
  - Parole et Santé

Ils alimentent notre réflexion sur l'importance de la prévention dans les lois bioéthiques à venir. C'est pourquoi, les membres de la CEB portent à votre attention des éléments de réflexion qui reflètent l'évolution « Du vivre ensemble, en humanité, en altérité » au 21<sup>e</sup> siècle :

- Un enjeu d'évolution des lois de bioéthique de 2021
- Un enjeu de cadrage juridique de l'avenir : innovation et prévention

### **Un enjeu d'évolution des lois de bioéthique de 2021**

#### 1) La filiation dans les couples homosexuels

Il pourrait être utile que le débat bioéthique s'interroge :

- Sur la cohérence globale du droit de la filiation au regard des évolutions du droit de la procréation.
- Sur l'opportunité de maintenir des régimes distincts d'établissement de la filiation selon la composition du couple, dès lors que le projet parental est reconnu par la loi et que l'intérêt supérieur de l'enfant commande une sécurisation immédiate de ses liens familiaux.

#### 2) La Gestation Pour Autrui (GPA)

Le droit français repose, d'une part, sur une prohibition de principe de la gestation pour autrui, posée à l'article 16-7 du Code civil, qui frappe de nullité toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui. Cette interdiction est traditionnellement justifiée par la protection de la dignité de la personne humaine et l'indisponibilité du corps humain, principes consacrés aux articles 16 et suivants du Code civil.

D'autre part, le Code de la santé publique, notamment aux articles L. 2141-1 et suivants, organise un accès légal à la procréation médicalement assistée, dont le champ a été étendu aux couples de femmes et aux femmes non mariées. Cette évolution a consacré une approche du projet parental fondée non plus exclusivement sur l'infertilité, mais sur l'existence d'un désir d'enfant.

Cette dissymétrie interroge la cohérence globale du droit de la procréation et de la filiation, dès lors que le législateur reconnaît, par le Code de la santé publique, la légitimité de projets parentaux indépendamment du sexe ou de l'orientation sexuelle, tout en maintenant, par le Code civil, une interdiction absolue de la seule technique permettant matériellement la réalisation de certains de ces projets.

La question de la GPA ne se pose pas au regard du principe constitutionnel d'égalité mais sur le projet parental contrarié par une infertilité bilatérale.

Par ailleurs, la reconnaissance progressive en droit français des effets de la filiation établie à l'étranger à la suite d'une GPA légalement encadrée, soulève une question supplémentaire de cohérence normative. La loi en prohibe la pratique sur le territoire national, mais dans certaines hypothèses elle accepte ce qu'elle interdit en matière d'état civil et de filiation.



3) La commission d'accès aux données identifiantes

L'actuelle loi ne permet pas aux majeurs issus d'une PMA un recours en cas de refus de la commission à la demande d'accès aux données identifiantes génétiques.

4) La question pour le parent non gestant à l'accès aux informations concernant le fœtus, qui pour mémoire est soumis à accord de la femme

La question de l'accès aux informations médicales relatives au fœtus par le parent non gestant met en lumière une tension entre le monopole d'accès aux informations concernant le fœtus détenu par la femme enceinte, et la demande du parent non gestant.

Dans l'intérêt de l'enfant à naître, cette tension invite à s'interroger sur l'opportunité, les limites et les garanties d'un éventuel droit à l'information prénatale, subordonné au consentement.

**Un enjeu de cadrage juridique de l'avenir : innovation et prévention**

1) La prévention comme principe fondateur de la loi bioéthique

Les avancées scientifiques, médicales et technologiques ont profondément transformé notre rapport à la santé, au corps, à la maladie et à la responsabilité (sociétale, collective et individuelle). Les lois de bioéthique ont permis d'accompagner ces évolutions en affirmant des principes essentiels : dignité humaine, consentement éclairé, protection des personnes et limitation des usages abusifs du vivant. Ces principes constituent aujourd'hui un socle indispensable. Cependant, un principe reste encore insuffisamment structurant dans notre cadre juridique : la prévention en santé.

Nous définissons la prévention comme l'ensemble des actions permettant d'anticiper les risques, de limiter les souffrances évitables et d'accompagner les personnes avant l'apparition de la maladie ou de situations de vulnérabilité. Elle ne se réduit pas à des campagnes ponctuelles ou à des recommandations générales. Elle repose sur l'information, l'éducation, l'accès effectif aux soins, l'accompagnement humain et la responsabilité partagée. La prévention vise à donner à chacun les moyens de comprendre, de choisir et de protéger (soi et les autres), dans un cadre juste, solidaire et respectueux des libertés.

La prévention doit permettre d'aller vers « un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité, OMS ». Elle concerne l'ensemble de la société : au sein des familles, à l'école, dans les médias, sur les réseaux sociaux, dans les institutions. Elle doit être une volonté politique, interministérielle.

La prévention constitue une démarche éthique, qui engage une manière d'habiter le monde et prendre soin du vivant.

2) Examens génétiques et médecine génomique

La prévention en génétique soulève une question fondamentale : jusqu'où peut-on connaître son patrimoine génétique sans réduire la liberté de l'individu ? Grâce au dépistage et au repérage des risques (prévention primaire et secondaire), il devient possible d'anticiper certaines maladies héréditaires et de limiter leurs conséquences (éducation à la santé, éducation thérapeutique, prévention tertiaire). Mais cette connaissance n'est pas neutre : elle touche non seulement la personne testée, mais aussi sa famille, et exige une réflexion éthique sur le stockage, l'usage et la confidentialité des données.

La prévention en génétique interroge ainsi le juste équilibre entre le nécessaire la diversité phénotypique naturelle et ce qui est considéré comme un handicap dans un contexte où les normes sociales évoluent. Il conviendrait de définir le champ de dépistage génétique pré conceptionnel ou post conceptionnel au regard du seul intérêt médical de l'être en devenir.



Cela implique également une vigilance renforcée sur le stockage, la sécurisation et l'usage des données génétiques. Ces informations, parmi les plus intimes qui soient, ne doivent jamais devenir des outils de discrimination, de pression sociale et économique qui s'affirment.

Qui doit décider de ce qui constitue un handicap justifiant une intervention médicale ou une interruption de grossesse : les parents, les médecins, la société, la solidarité nationale ?

### 3) La recherche biomédicale

Le transhumanisme envisage l'innovation comme une nécessité plutôt qu'une solution à une problématique. Les lois de bioéthiques pourraient clairement définir le champ de l'innovation sur la personne humaine en proposant un débat législatif et en lui donnant un cadre juridique.

En effet, au regard des innovations en santé (cellules souches, organoïdes, nouvelles techniques génétiques...), les lois de bioéthique se doivent de réaffirmer le contrôle indépendant, éthique et juridique de la recherche. Il s'agit d'anticiper les risques tant pour la société que pour les individus, de fournir une information claire et accessible, de rester attentif aux effets qui peuvent survenir.

Prévenir, c'est donc trouver un juste équilibre entre progrès scientifique, responsabilité des chercheurs et respect de la personne humaine, en s'assurant que la recherche reste transparente, éthique, consciente des enjeux et respectueuse des droits de chacun.

### 4) La procréation et de l'assistance médicale à la procréation

La prévention en matière de procréation soulève deux questions :

- Comment accompagner les choix reproductifs tout en anticipant les risques pour les parents et l'enfant à naître, sans restreindre la liberté individuelle ?
- Est-il acceptable éthiquement que la PMA soit accessible à une personne qui refuse ou n'accueille pas l'altérité (quelle qu'elle soit), au sein d'un foyer et qui malgré tout, veut une pseudo-altérité avec un enfant qui va naître ?

### 5) Les politiques de dépistage et de suivi de santé

Eu égard aux enjeux d'une politique de santé efficiente ou de la gestion d'un état de crise, il serait pertinent que le législateur engage un débat et définisse éthiquement les critères tant sanitaires, qu'économiques concernant les obligations de dépistage populationnel spécifique.

### 6) L'intelligence artificielle (IA) et les outils numériques de santé

Ils offrent de nouvelles opportunités pour anticiper, détecter et suivre certaines pathologies. Mais ils comportent aussi des risques : confidentialité des données massives (Big Data), risques d'algorithmes biaisés et dépendance technologique. La prévention consiste ici à anticiper ces dérives, à imposer des audits réguliers, à garantir la transparence des outils et à maintenir la responsabilité humaine au cœur des décisions médicales.

De ce fait, la future loi bioéthique devra prendre en considération et s'adapter à ces avancées technologiques et prévoir leur encadrement pour éviter les dérives possibles (IA prédictive pouvant déposséder le patient de son rôle d'acteur de sa santé, ...).

### 7) One Health

Un regard global de la santé impose une prise en compte des interactions humaines, animales et environnementales.

De ce fait, la préoccupation sanitaire du législateur doit s'appuyer sur une pensée écologique et éthique en tant que déterminant d'une santé durable pour les générations à venir.

ORDRE MAÇONNIQUE MIXTE INTERNATIONAL  
**LE DROIT HUMAIN**  
Fédération française



Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à la demande d'audition de la Fédération Française de l'Ordre Maçonique Mixte International du Droit Humain. Espérant une réponse favorable, nous souhaiterions si cela est possible que cette invitation soit programmée en avril.

Dans l'attente de vous lire, je vous prie d'agréer, Monsieur le Professeur, l'expression de mes salutations distinguées.

Maurice LEDUC  
Grand Maître National  
Président du Conseil National  
de la Fédération Française  
de l'Ordre Maçonique Mixte International LE DROIT HUMAIN