

Ambassade de France en Norvège

Eléments récents d'information sur la bioéthique en Norvège

11 février 2009

A. Cadre insitutionnel

1. Le conseil consultatif norvégien de biotechnologie « Bioteknologinemnda » (www.bion.no) est la principale institution norvégienne chargée d'évaluer les conséquences sociales et éthiques de la biotechnologie moderne, d'émettre des recommandations, de conseiller le gouvernement et de promouvoir des débats dans l'opinion publique avant l'élaboration des lois sur la bioéthique (contact : ole johan borge / ole.borge@robasesion.no).

C'est un organisme indépendant composé de 21 experts nommés par le gouvernement norvégien, dont 8 représentants des divers organismes de recherche. Le conseil a une dizaine de réunions du conseil d'administration et organise une dizaine de conférences publiques chaque année (<http://www.bion.no/moter/index.shtml>). Il publie un journal trimestriel « genialt » et diffuse des brochures d'information en rapport avec les avancées de la biotechnologie moderne.

Les autres acteurs importants sont le Ministère de la Santé (« helsedirektoratet »), le comité national d'éthique en recherche médicale (www.etikkom.no) et le conseil norvégien pour la recherche (www.forskningsradet.no).

2. La Norvège est également membre du comité nordique pour la bioéthique, (www.ncbio.org), créé en 1989 pour étudier les questions éthiques liées à la législation, la recherche et les développements des biotechnologies. Ce comité contribue au débat public en organisant des séminaires, en publiant des rapports et en diffusant l'information aux autorités et aux comités éthiques nationaux.

En 2006, le conseil nordique a publié un document synthétique qui fait un état des lieux de la législation en matière de biotechnologies et de bioéthique dans les différents pays nordiques, dont la Norvège : <http://www.norden.org/pub/ovrigt/ovrigt/uk/tn2006506.pdf>

B. Evolutions législatives et débats

1. Assistance médicale à la procréation (AMP) :

Une modification a été faite par amendement de la loi sur le mariage, qui permet aux femmes mariées avec un partenaire du même sexe d'avoir recours à l'insémination artificielle. Au 1^{er} janvier 2009, l'insémination artificielle peut être réalisée sur les femmes mariées avec un partenaire du même sexe (loi sur l'utilisation médicale de la biotechnologie 5.12.2003/100/2.3 en accord avec la loi sur le mariage 4.7.1991/47 -telle que modifiée par la loi 27.6.2008/53-).

Hormis le débat récent (2008) concernant l'AMP pour les couples de lesbiennes, ce thème ne fait pas l'objet actuellement de débats publics en Norvège.

2. Diagnostics prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI) :

La loi sur l'utilisation médicale des biotechnologies (traduction en anglais d'après le texte original adopté en 2004 : <http://www.bion.no/lov/bioetchnology/act/master.pdf>) a fait l'objet de légères modifications en 2007 (loi numéro 31) ; certaines dispositions ont été déplacées vers un nouveau chapitre, le chapitre 2A diagnostics préimplantatoires. On y retrouve notamment une nouveauté en ce qui concerne le diagnostic préimplantatoire : il est autorisé de prélever des tissus sur un donneur familial (frère ou sœur), pour une utilisation éventuelle de ses cellules souches en cas de maladies héréditaire grave. De plus, il existe désormais une disposition en ce qui concerne la recherche sur les ovules fécondés, mais seulement dans le but de perfectionner les méthodes de traitement de la fertilité ou du diagnostic préimplantatoire.

Le DPN fait l'objet de discussions (échographie précoce) et le DPI a été beaucoup débattu dans les années 2004/2006 (préalablement à la législation).

3. Tests génétiques :

Ce sujet est occasionnellement débattu et relayé par la presse (exemples du test pour dépister le cancer du sein).

4. Thérapie génique : recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires :

Ce domaine n'a pas fait l'objet de débats ces dernières années.

5. Greffe d'organes, de tissus et de cellules :

La loi sur la transplantation a été modifiée, notamment avec l'introduction d'une interdiction d'utilisation à des fins commerciales des organes, cellules et tissus humains en tant que tels, conformément à la convention de 1997 sur les droits de l'homme et la biomédecine du conseil de l'Europe.

Les débats publics tournent autour :

- Du consentement avant le don d'organes qui est obligatoire en Norvège. Néanmoins, le prélèvement de tissus est possible (exemple de la rétine)
- Du besoin d'augmenter le nombre de donneurs

6. Recherche clinique sur les êtres humains :

Depuis l'année dernière (20.6.2008/44), il existe une nouvelle loi sur la recherche médicale (« lov om medisinsk og helsefaglig forskning »). Néanmoins cette loi n'entrera probablement en vigueur qu'à l'été 2009. Son but est de promouvoir les bonnes pratiques et l'éthique de la recherche médicale sur l'être humain, le matériel biologique humain et l'information sur la santé. La loi prévoit des règles pour l'organisation et le bon fonctionnement de la recherche médicale, fait de l'approbation des comités d'éthique une obligation légale, prescrit des modalités détaillées pour le consentement, donne des règles spécifiques pour les bio-banques humaines et la recherche en ce qui concerne l'information sur la santé, proclame le principe d'ouverture et d'information du public, et donne des dispositions pour un contrôle par le gouvernement.

Autres thèmes faisant l'objet de débats publics :

- Le tourisme médical

-Les risques de santé humaine liés à l'alimentation et à l'environnement (mais les risques liés aux nanotechnologies ne semblent pas être discutés pour l'instant).