

**Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé**

Éthique et recherche biomédicale

Rapport 2015

Avant-propos.....

Après deux années consacrées par le CCNE à l'animation de la réflexion publique sur la fin de vie, dans le cadre de ses nouvelles missions d'animation du débat public définies par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique¹, durant lesquelles le CCNE a rendu l'Avis n°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, a organisé une Conférence de citoyens sur la *Fin de vie*, a rendu les *Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat* et produit le *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*, en 2015, le CCNE a rendu publics :

o l'Avis n°123, *Questionnement éthique et observations concernant la contre-indication permanente du don de sang pour tout homme déclarant avoir eu une ou des relation(s) sexuelle(s) avec un ou plusieurs homme(s)* ;

o la *Contribution du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) à la réflexion dans le contexte de la 21^{ème} conférence sur les changements climatiques (COP21)* ;

Par ailleurs, le CCNE a organisé **deux journées publiques de réflexion annuelle des lycéens** sur le thème ***Les états de conscience*** (10-11 avril 2015, Maison de la Chimie, Paris) ;

Enfin, le CCNE a participé à des **réunions internationales** des Comités consultatifs nationaux d'éthique :

o *Trilateral meeting*, qui s'est tenu en décembre 2015 à Londres sur les thèmes du *Big Data* et des nouvelles techniques d'ingénierie génomique, entre le Comité consultatif national d'éthique d'Allemagne (Deutscher Ethikrat), le Comité consultatif d'éthique de Grande Bretagne (Nuffield Council) et le CCNE ;

¹Article 46 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-1-1. – Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation. En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. ;

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-3-1. – Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité. »

o La réunion des Comités nationaux d'éthique organisée par le Comité consultatif national d'Ethique de Suède (Swedish National Council on Medical Ethics), qui s'est tenu à Stockholm en septembre 2015, à l'occasion de son 30^{ème} anniversaire.

Le CCNE a poursuivi ses travaux sur **les questions éthiques posées par :**

- o ***les nouvelles demandes d'assistance médicale à la procréation (AMP)***

Cette approche nouvelle pour le CCNE, consiste à aborder de manière transversale la réflexion sur l'ensemble des différentes demandes d'AMP qui ne font pas partie des indications médicales actuelles définies par la loi. Il s'agit notamment des demandes d'AMP par des couples de femmes et par des femmes seules ; des demandes de gestation pour autrui (GPA) ; des demandes, par des femmes jeunes sans problème de fertilité, et en bonne santé, d'autoconservation, par cryopréservation, de leurs ovocytes, en prévision d'une éventuelle demande d'AMP ultérieure, à un âge où le risque d'infertilité est important ;

- o ***les relations entre la santé humaine, l'environnement et la biodiversité* ;**
- o ***les relations entre neurosciences et éducation.***

Et le CCNE a engagé de nouvelles réflexions et constitué des groupes de travail sur **les questions éthiques posées par :**

- o ***l'utilisation croissante des big data en médecine et en santé* ;**
- o ***les techniques nouvelles d'ingénierie génomique (CRISPR-Cas9, et gene-drive – forçage génétique).***

Jean Claude Ameisen
Président du CCNE

Les avis du Comité.....

Avis n° 123 sur le questionnement éthique et observations concernant la contre-indication permanente du don de sang

Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé a saisi le Comité consultatif national d'éthique en lui demandant « un avis sur la pertinence, d'un point de vue éthique, de faire évoluer la pratique de contre-indication permanente du don du sang pour les hommes ayant déclaré avoir eu des relations sexuelles avec d'autres hommes. »

La sécurité de la transfusion sanguine et la protection des personnes transfusées reposent sur un ensemble de tests biologiques et sur un entretien médical confidentiel, qui permettent d'apprécier l'existence d'un risque d'infection, notamment par le VIH, de la personne qui désire donner son sang.

Les tests biologiques actuellement pratiqués de manière obligatoire chez les donneurs de sang détectent l'infection par le VIH à partir du douzième jour, en moyenne, qui suit une contamination. Cette période initiale de 12 jours en moyenne, après la contamination, durant laquelle l'infection demeure indétectable, est appelée la « fenêtre silencieuse » ou « fenêtre biologiquement silencieuse » de l'infection par le VIH.

Le risque résiduel de transmission de l'infection du VIH par une transfusion sanguine est donc lié aux dons prélevés pendant cette « fenêtre silencieuse » qui précède l'apparition des premiers marqueurs biologiques détectables.

Ainsi, en plus de la pratique des tests biologiques, la sécurité du don du sang et la protection des receveurs reposent en définitive sur :

- l'information et la responsabilisation du donneur,
- l'évaluation des risques que permet le dialogue avec le médecin en charge de la sécurité du don,
- les critères de contre-indication au don en cas de risque,
- la confiance que l'on peut accorder aux déclarations du donneur.

Seules permettent de procéder à une évaluation du risque qu'aurait le donneur de se trouver, au moment du don, dans la « fenêtre silencieuse » :

- la qualité de l'information diffusée en amont, qui permet aux personnes ayant des comportements à risque de ne pas venir proposer un don de sang,
- la relation de confiance entre le donneur et le médecin en charge de la sécurité de la transfusion,
- la qualité du questionnaire et surtout du dialogue entre le médecin et le donneur concernant ses comportements à risque.

Actuellement, en fonction des informations fournies par les personnes sur leurs comportements et pratiques sexuelles à risque, la contre-indication au don du sang est :

- temporaire, pour les personnes déclarant n'avoir eu que des relations hétérosexuelles durant leur existence, et avoir eu récemment des relations hétérosexuelles non protégées avec un ou une partenaire occasionnel(le) ou avec des partenaires multiples,

- permanente, pour les hommes déclarant avoir eu, au cours de leur existence, au moins une relation sexuelle, protégée ou non, avec un homme.

C'est cette différence concernant la durée de la contre-indication au don du sang – considérée par certains comme une mesure fondée sur des raisons scientifiques et médicales, et indispensable à la sécurité de la transfusion sanguine, mais considérée par d'autres comme une discrimination injustifiée, fondée sur l'orientation sexuelle – qui fait l'objet du questionnement éthique développé dans cet avis.

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg123.pdf

Contribution à la réflexion dans le contexte de la 21^{ème} conférence sur les changements climatiques (COP21)

La multiplication des évènements météorologiques et climatiques extrêmes fait prendre conscience des changements de l'environnement à l'échelle planétaire et de leurs liens avec les activités humaines.

Mais cette prise de conscience demeure le plus souvent focalisée sur le seul changement climatique, sans prendre en compte l'ensemble des conséquences négatives des dégradations de l'environnement sur les conditions de vie, les inégalités sociales et la santé humaine.

Pour le CCNE, l'acuité des problèmes écologiques nécessite de repenser nos relations au sein de l'humanité, et celles de l'humanité au sein de la nature, en élaborant de nouveaux concepts de solidarité, de responsabilité et d'équité, dans une démarche d'anticipation et de prévention privilégiant la préservation des ressources naturelles au bénéfice de l'ensemble de l'humanité.

Il y a urgence à intensifier les efforts de l'humanité pour réduire les inégalités entre les pays et entre les personnes au sein d'un même pays en adoptant des mesures qui préservent le bien-être humain et protègent l'environnement, au-delà de sa seule composante climatique.

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/texte_ccne-cop21-6_novembre_2015.pdf

2015.....

Les états de conscience (synthèse par Francis Puech, membre du CCNE)

Programme.....

Ouverture

Jean Claude AMEISEN, président du CCNE

Les sujets traités autour du thème général des « états de conscience » sont le fruit d'un choix conjoint des enseignants et des élèves. Cinq thèmes sont abordés répartis dans cinq tables rondes : - l'éveil de la conscience - conscience de lycéens : regards sur l'autisme et le harcèlement scolaire - le consentement libre et éclairé aux soins : principes mettant en lumière les limites de la conscience - états de conscience décision d'arrêt de traitement de vie - altérations de la conscience : un double regard philosophique et scientifique. Les exposés sont très riches, seules en sont rapportées les conclusions pour laisser la place aux questions qui ont été posées par les lycées « questionneurs » et par les membres du CCNE.

Cette synthèse est donc un florilège de questions qui montrent que grâce à la qualité des exposés, ces derniers ont suscité des interrogations tout aussi intéressantes.

Animation des débats : Ali Benmakhlof, membre du CCNE ; André Comte-Sponville, membre du CCNE ; Laure Coulombel, membre du CCNE ; Sylvette Estival, professeur de biologie.

TABLE RONDE 1 *L'éveil de la conscience*

Lycées pilotes : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris ; lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

Lycées questionneurs : lycée Franklin Saint-Louis de Gonzague, Paris ; lycée des Eaux claires, Grenoble

L'éveil de la conscience, de la vie prénatale à l'enfance, est un processus complexe. Ce lent développement difficile à évaluer, soulève de nombreuses questions qui nous poussent à réévaluer la prise en charge des nouveau-nés, des nourrissons et des enfants dans le cadre de soins.

Les principales interrogations soulevées pour le cas du nourrisson :

- Faut-il tout mettre en œuvre pour réanimer un nouveau-né quel que soit son état et les conséquences sur son développement à venir ?
 - Peut-on arrêter une réanimation, voire arrêter la vie d'un nouveau-né devenu autonome sur le plan respiratoire, mais porteur de graves lésions cérébrales ?
 - Selon quels critères cette décision peut-elle être prise ?
 - Quelle peut être la place respective des parents et du service médical dans cette situation ?
 - Quelle attitude adopter face à des nouveau-nés porteurs des mêmes lésions sévères, mais ayant récupéré une autonomie respiratoire, tout en nécessitant encore des soins intensifs ?
- Autres questions :

- Le développement d'un réseau de neurones et d'une matière corticale structurée est-il le gage de l'existence d'une conscience ?
- La conscience a-t-elle nécessairement besoin d'un support matériel pour exister ?
- Légiférer semble-t-il une solution appropriée, même si cela revient à juger la valeur de la vie ? Ne vaudrait-il pas mieux examiner les situations au cas par cas ? L'existence d'une loi ne risque-t-elle pas d'entraîner de l'eugénisme et une sorte de mécanisation des comportements ?
- Faites-vous une différence entre la sensation et la conscience ?
- Quelle différence entre le degré de conscience et l'intelligence ? Il est communément admis

qu'il existe différents degrés d'intelligence entre les êtres humains. Cela correspond-il à des degrés différents de conscience ? Une personne plus intelligente qu'une autre est-elle davantage consciente ?

TABLE RONDE 2 *Conscience de lycéens : regards sur l'autisme et le harcèlement scolaire*

Lycée pilote : lycée J. V. Poncelet, Saint-Avold

Lycées questionneurs : lycée Antonin Artaud, Marseille ; lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

Faire le choix de s'intéresser à la vulnérabilité des élèves harcelés ou avec autisme, c'est parce que la vulnérabilité n'est pas l'attribut exclusif de quelques-uns, mais le propre de tout être humain.

Quelques questions :

- La peur constitue dans le cadre du harcèlement un obstacle à la prise de conscience. Pourquoi la peur, qui fait partie de ces expériences que nous pouvons être amenés à vivre, serait-elle une barrière ?
- Les lycéens sont-ils conscients d'être victimes ou harceleurs ?
- Seriez-vous favorables à un contrôle des échanges, entre adolescents, notamment sur les réseaux sociaux, pour limiter les risques de harcèlement ?
- Pensez-vous que n'importe qui peut devenir harceleur ou harceler ?

TABLE RONDE 3 *Le consentement éclairé : en psychiatrie, en pédiatrie*

Lycée pilote : lycée Antonin Artaud, Marseille

Lycées questionneurs : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris ; lycée J.V. Poncelet, Saint-Avold

Le consentement libre et éclairé aux soins : un principe mettant en lumière les limites de la conscience,... parce que la notion de consentement suppose que l'individu ait conscience d'arguments qui orienteront son choix.

Revendiquer un droit à l'inconscience ? Que signifie « avoir conscience de son état », quand on est un patient ? Dans quelle mesure a-t-on réellement conscience de son état et du risque éventuel de mourir ? Comment savoir si la personne a réellement une conscience lucide de l'information donnée ?

TABLE RONDE 4 *Etats de conscience et décisions d'arrêt de traitement en fin de vie*

Lycées pilotes : lycée Grand Chênois, Montbéliard ; lycée des Eaux Claires, Grenoble

Lycées questionneurs : lycée Franklin Saint-Louis de Gonzague, Paris ; lycée Antonin Artaud, Marseille

La dignité peut s'envisager de différentes façons. On peut la considérer, d'une manière générale, comme la reconnaissance de la valeur de chacun en tant qu'être humain capable de raisonner, de prendre des décisions et d'agir sur lui-même. La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948) indique : « Tous les êtres humains naissent et demeurent libres et égaux en dignité et en droits ». La dignité est également un but, un idéal moral, étant une valeur dont on dispose en tant qu'être, capable de juger et d'agir pour des raisons morales. Comment mesurer la dignité ? Est-ce nuire à la dignité d'une personne que de la maintenir en vie alors qu'elle a perdu son autonomie ? Peut-on affirmer que la conscience se reconnaît au pouvoir de dire « je » ? Comment résoudre la question de la décision en phase d'incertitude ?

La notion d'autonomie parle-t-elle réellement en tant que valeur éthique ?

TABLE RONDE 5 *Altérations de la conscience : un double regard philosophique et scientifique*

Lycée pilote : lycée Franklin Saint-Louis de Gonzague, Paris

Lycées questionneurs : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris ; lycée Grand Chênois, Montbéliard

Comment faire la différence entre la perception et la conscience ? Une vie, privée d'interaction, est-elle une vie sans valeur ? Peut-on remettre en cause le jugement d'un patient dont la conscience est diminuée ? Qui peut décider de la valeur de la vie ? Si notre conscience se résume à une interaction entre nos neurones, comment répondre à la question de la responsabilité de nos actes, de notre liberté ?

Clôture des journées

Jean Claude AMEISEN, président du CCNE
