2017 2018 Rapport d'activité

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

2017
2018

Rapport d'activité

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

réflexion
droits
enjeux
questionnement
diversité
délibération
conception
maladie
culture
recherche
nécessité
croiser
légitime
écoute
vie
mal
questions
choix
travail
bien
mort
dignité
risque
propositions
société
valeur
personne
subjectivité

Sommaire

5 AVANT-PROPOS

6 ÉDITORIAL (PR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY)

8 LE CCNE EN CHIFFRES

11 MISSIONS ET FONCTIONNEMENT

15 COMPOSITION

17 LES TRAVAUX DU CCNE

18 UN RAPPORT ET DES AVIS

18 ▮ RAPPORT 125 : BIODIVERSITÉ ET SANTÉ

21 ▮ AVIS 126 SUR LES DEMANDES SOCIÉTALES DE RECOURS À L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

21 – L'autoconservation ovocytaire chez les femmes jeunes

22 – Demandes d'AMP par des couples de femmes ou des femmes seules

23 – Les demandes sociétales de gestation pour autrui (GPA)

25 ▮ AVIS 127 : SANTÉ DES MIGRANTS ET EXIGENCE ÉTHIQUE

27 ▮ AVIS 128 : ENJEUX ÉTHIQUES DU VIEILLISSEMENT

31 LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE : UN NOUVEAU DÉFI POUR LE CCNE

32 LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE : UNE MÉTHODE INNOVANTE

33 ▮ UN PÉRIMÈTRE POUR LA CONSULTATION

34 ▮ DES OUTILS MULTIPLES ET COMPLÉMENTAIRES

37 ▮ UN RAPPORT DE SYNTHÈSE RICHE DE TOUTES LES CONTRIBUTIONS

40 LA CONTRIBUTION DU CCNE À LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE : L'AVIS 129
40 ▮ UN NOUVEAU CONTEXTE
40 ▮ LA RÉFLEXION ÉTHIQUE : REPÈRES, ÉQUILIBRES, APPLICATIONS
41 ▮ L'AVIS 129 : UNE DÉMARCHE INÉDITE
42 ▮ LES THÈMES DE L'AVIS 129
42 – Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines
44 – Examens génétiques et médecine génomique
46 – Dons et transplantations d'organes
47 – Neurosciences
49 – Numérique et santé
52 – Santé et environnement
53 – Procréation
56 – Accompagnement de la fin de vie
58 – Une vision pour le futur

59 DES COLLABORATIONS NATIONALES RENFORCÉES

60 LES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX

63 DES GROUPES DE TRAVAIL, DES ATELIERS, DES RENCONTRES AVEC LES SCIENTIFIQUES

64 LE MONDE ÉDUCATIF

69 INTERNATIONAL : LA NÉCESSITÉ D'ALLER PLUS LOIN

71 LES AUDITIONS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE ÉTRANGERS

72 PARTICIPATION DU CCNE À DES RENCONTRES INTERNATIONALES

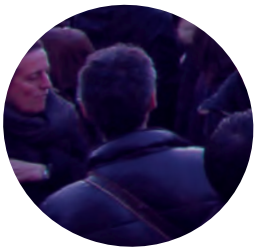
74 LES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

75 LA NÉCESSITÉ D'UNE VEILLE ÉTHIQUE INTERNATIONALE

77 PROSPECTIVE

78 LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DOIT DEVENIR UN « RÉFLEXE NATUREL »

Avant-propos



Le Comité consultatif national d'éthique est heureux de présenter ce nouveau rapport d'activité, qui offre une vue d'ensemble des réflexions qui l'ont animé et des travaux qu'il a publiés au cours des années 2017 et 2018. Institution toujours en mouvement, le CCNE espère montrer aux citoyens et aux acteurs publics, au détour de ce rapport, toute la pertinence et toute l'importance que peut revêtir la réflexion éthique aujourd'hui et, plus encore, toute l'étendue du travail encore à mener dans les années qui viennent sur des sujets toujours nouveaux, toujours plus complexes.

Ce rapport d'activité est composé de quatre parties, qui peuvent être lues de façon indépendante les unes des autres. Après un rappel des missions, du fonctionnement, ainsi que de la composition du Comité, un résumé succinct des quatre avis et rapports publiés en 2017 et 2018 est proposé et rappelle les problématiques et éventuelles pistes d'évolution que les membres du Comité ont pu établir sur les différents thèmes abordés. La troisième partie de ce rapport d'activité est, quant à elle, consacrée plus spécifiquement à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 et, en particulier, à la façon dont le CCNE s'est inscrit dans ce processus : d'une part, par l'organisation d'une vaste consultation nationale en amont de la révision de la loi – les États généraux de la bioéthique – et, d'autre part, par la publication de son 129e avis en septembre 2018 à la suite du débat public, faisant office de contribution du Comité à la révision de la loi. Un résumé de la méthode retenue dans le pilotage des États généraux de la bioéthique ainsi que des principales propositions dégagées dans l'avis 129 sont ainsi rapportés dans ce document. Enfin, le CCNE a souhaité mettre en avant les différentes collaborations initiées tant au niveau national – avec les Espaces de réflexion éthique régionaux et le monde éducatif – qu'au niveau international : cela a été l'occasion, pour lui, de rappeler l'importance qu'il accorde aux relations solides qui lient le Comité à la société civile, aux experts mais aussi aux différentes instances qui portent le débat éthique au niveau national et international. L'occasion, également, de signifier son souhait de poursuivre, d'étendre et de renforcer à l'avenir les collaborations déjà engagées.

Tous les avis et rapports dont il est fait mention dans ce rapport d'activité sont disponibles dans leur intégralité sur le site web du Comité consultatif national d'éthique (https://www.ccne-ethique.fr/)

Éditorial

Pr Jean-François Delfraissy
Président du CCNE

Ce rapport d'activité témoigne du travail réalisé par le Comité consultatif national d'éthique durant les années 2017 et 2018. Ces deux années ont été pour le Comité l'occasion de poursuivre sa réflexion éthique, avec la publication de quatre avis et rapports, mais aussi, en 2018, d'organiser pour la première fois les États généraux de la bioéthique.

Ces deux années ont également été pour moi mes deux premières à la présidence d'un Comité dont l'engagement des membres et la richesse de leurs débats n'ont cessé de me surprendre. Beaucoup sollicités ces derniers mois, les trente-neuf membres du CCNE ont su faire vivre et faire évoluer une institution dont l'existence même repose sur le mouvement continu des progrès de la science et les questionnements qu'il induit. À l'heure où les découvertes scientifiques et technologiques bouleversent la santé et les sciences de la vie, il n'y a rien d'étonnant, donc, à ce que le CCNE connaisse lui aussi, dans son mode de fonctionnement, ses propres transformations. Les défis de la science sont des défis pour la pensée, mais aussi des défis qui réinterrogent plus largement nos façons de penser, nos façons de mener une réflexion sur ces sujets qui ne concernent pas simplement les membres du CCNE mais, aussi, l'ensemble des citoyens. La nécessité de construire une réflexion collective et concertée en bioéthique – raison d'être, d'ailleurs, des États généraux de la bioéthique – me paraît aujourd'hui incontestable et sera, sans aucun doute, au cœur des discussions du CCNE pour les années à venir.

Avant la révision de la loi de bioéthique, le temps de la réflexion et du débat

L'organisation d'une consultation de grande ampleur sur les thèmes de la bioéthique a constitué un défi inédit pour le CCNE aux multiples problématiques : comment parvenir à créer les conditions d'un débat inclusif et de grande échelle sur des sujets aussi complexes ? Comment amener les acteurs à échanger sereinement sur des sujets qui réinterrogent parfois nos conceptions de l'individu, de la famille, de la maladie, de la solidarité ou encore de la mort ? Comment donner la parole à chacun dans un débat que l'on pourrait naïvement croire d'experts, alors même qu'il nous concerne tous ?

Chargé par la loi d'organiser les États généraux de la bioéthique, le CCNE a été libre de déterminer les outils, les thèmes mis en débat et les modalités de restitution des arguments développés par les participants. Si les acteurs politiques n'ont exercé sur ces points aucune pression vis-à-vis du CCNE, ils lui ont toutefois imposé une seule contrainte : celle de rendre son rapport de synthèse à la fin du premier semestre 2018.

À mon sens, les États généraux de la bioéthique ont été un succès. En effet, qu'une institution de taille modeste comme la nôtre, sans grande expérience dans l'organisation du débat public, parvienne, avec des moyens financiers et humains limités, dans des délais extrêmement courts – à peine quelques mois – à mobiliser plusieurs dizaines de milliers de participants sur des thématiques parfois extrêmement éloignées de leur quotidien, constitue une réussite. Elle est toutefois à relativiser et, de la même façon que le Comité citoyen a rédigé une opinion critique à propos du processus des États généraux, le CCNE a conscience des imperfections du processus, conséquences quasi inéluctables du caractère inédit de l'entreprise.

Il y aura eu un avant et un après « États généraux » pour le CCNE. Le dialogue conjoint avec les experts et la société civile a été une expérience sans commune mesure pour le Comité et une partie des enseignements qu'il en a tirés a donné lieu à la rédaction de l'avis 129, publié en septembre 2018. Il a, en effet, paru à la majorité des membres opportun et légitime de participer à la réflexion précédant la révision de la loi, celle-ci n'intervenant pour l'instant que tous les sept ans. L'avis

129 du CCNE, nourri de ses réflexions antérieures et des conclusions du débat public, se pose à cet égard comme une table d'orientation pour le lecteur – citoyen, politique, expert – souhaitant réfléchir aux enjeux de la bioéthique aujourd'hui.

Les propositions du CCNE rejoignent ainsi celles formulées par plusieurs autres instances, comme le Conseil d'État ou l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, en attendant la révision – retardée[1] – de la loi. Il est à cet égard remarquable de voir que, tous, nous témoignons, chacun à notre manière, d'un même souhait : que la nouvelle loi de bioéthique soit construite dans un climat respectueux de tous ; que la nouvelle loi de bioéthique soit une loi de confiance, qui réunit plus qu'elle ne divise.

Quelle réflexion bioéthique voulons-nous pour demain ?

Croire que les États généraux de la bioéthique (EGB) puissent être tenus pour achevés après quatre mois de consultation et la rédaction d'un rapport de synthèse est illusoire. C'est peut-être, d'ailleurs, le principal écueil des États généraux de la bioéthique 2018 : penser qu'ils sont à présent derrière nous et qu'ils auraient pu, en un temps si court, épuiser le débat.

Dans son avis 129, le CCNE a posé les jalons d'une réflexion bioéthique « post-EGB », tirant de ce qui a été fait, ce qu'il ne faut, en un sens, plus faire. Les pistes sont ainsi nombreuses pour maintenir vivant le débat avec la société civile et les experts : avoir une révision de la loi tous les cinq, et non sept ans ; favoriser tout au long de ces périodes le débat public, notamment en partenariat avec les Espaces de réflexion éthique régionaux ; participer à la formation des soignants et plus largement des citoyens ; réfléchir à une plus forte intégration de la réflexion bioéthique dans les études de santé ; inciter le monde de la recherche à s'emparer plus avant de ces thématiques, notamment sur les sujets dits « sociétaux »… Plus largement, la question de l'introduction d'une composante « opinion citoyenne » au cœur même des réflexions du CCNE se pose aujourd'hui, dans un contexte politique où les citoyens sont plus que jamais désireux – et à raison ! – de participer aux débats qui les concernent. Si je suis convaincu que le CCNE, par son indépendance, remplit à travers ses réflexions une mission essentielle pour notre démocratie en santé, je suis aussi convaincu qu'il n'a pas le monopole de la réflexion bioéthique et qu'il est de son devoir de bâtir des ponts entre la société civile et les experts : ce rôle de cadre et de médiation entre le « sociétal » et le « scientifique » qu'occupe de façon privilégiée le CCNE tendra, sans aucune doute, à s'amplifier et se renforcer dans les mois et années à venir.

Par-delà les frontières, réfléchir ensemble

La France a aujourd'hui beaucoup à apporter sur la scène internationale et le CCNE est beaucoup sollicité pour témoigner de l'expérience des États généraux comme modèle de participation citoyenne sur des thématiques de santé. L'importance de la constitution d'un réseau international, entre les différents comités d'éthique nationaux, paraît à cet égard primordiale, à la fois pour rendre compte du travail mené, mais aussi pour engager, à plus grande échelle, une réflexion commune, rendue aujourd'hui nécessaire du fait de la mondialisation. Le CCNE souhaite et prévoit, dans cette optique, de tisser des liens avec ses voisins européens et le monde francophone, façon d'envisager la bioéthique dans une perspective transnationale.

Chantiers à venir

Le CCNE s'apprête à publier en 2019 plusieurs avis, dont deux notamment sur les outils de modification ciblée du génome et sur les Big data. Ils rentrent en résonance directe avec des polémiques récentes et soulignent l'actualité et l'importance de la réflexion bioéthique aujourd'hui. En cela, le CCNE doit à présent endosser, aux côtés des Espaces de réflexion éthique régionaux et des Comités d'éthique auprès des académies et des établissements de recherche, un rôle de veille et d'alerte sur ces sujets aux enjeux croissants, comme il a déjà pu le faire à la fin de l'année 2018 à la suite des polémiques entourant le *gene editing* chez des nouveau-nés chinois. L'introduction grandissante du numérique dans le parcours de soins constitue un autre domaine sensible où la vigilance éthique semble de mise : la constitution d'un comité d'éthique du numérique s'avère aujourd'hui nécessaire et le CCNE réaffirme à cet égard sa volonté de participer à sa création et de partager son expérience de la réflexion éthique.

1. *L'éditorial a été rédigé début mai 2019.*

Le CCNE en chiffres

CRÉÉ EN 1983

1 PRÉSIDENT ET 39 MEMBRES

MANDAT DU PRÉSIDENT: 2 ANS RENOUVELABLE[2]

MANDAT DES MEMBRES: 4 ANS
RENOUVELABLE 1 FOIS

129 AVIS ET RAPPORTS (au 1er janvier 2019)

2. *Le mandat du Pr Delfraissy a été renouvelé en janvier 2019*

ACTIVITÉS DU CCNE EN 2017 ET 2018

34 RÉUNIONS DU COMITÉ PLÉNIER

PRÉSENCE MOYENNE DES MEMBRES LORS DES RÉUNIONS PLÉNIÈRES : 80 %

1 UN SÉMINAIRE DE TRAVAIL DE 2 JOURS EN 2018

8 GROUPES DE TRAVAIL EN ACTIVITÉ EN 2017 :
LES TRAVAUX DE 3 D'ENTRE EUX ONT ABOUTI À 3 AVIS EN 2017,
SUR LES THÉMATIQUES GÉNÉRALES DE SANTÉ ET MIGRANTS,
PROCRÉATION, SANTÉ ET ENVIRONNEMENT,
ET À 1 AVIS EN 2018 SUR LE VIEILLISSEMENT

DANS LE CADRE DES ÉTATS GÉNÉRAUX, 154 AUDITIONS ONT ÉTÉ MENÉES PAR LES MEMBRES DU CCNE (VOIR CI-APRÈS).
11 RÉUNIONS ONT ÉTÉ DÉDIÉES À L'ÉLABORATION DE L'AVIS 129

AU 1er JANVIER 2019, 5 GROUPES DE TRAVAIL ÉTAIENT EN PLACE

FRÉQUENTATION DU SITE INTERNET DU CCNE[3] :
- 106 764 VISITEURS UNIQUES EN 2017
- 175 680 VISITEURS EN 2018

UN DÉMÉNAGEMENT : LE CCNE A EMMÉNAGÉ DANS SES NOUVEAUX LOCAUX, 66 RUE DE BELLECHASSE (PARIS 7e) EN JANVIER 2018

3. *Cette fréquentation ne prend pas en compte celle du site des États généraux de la bioéthique en 2018 (voir page 35)*

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018 EN CHIFFRES

271 ÉVÉNEMENTS ORGANISÉS PAR LES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX AVEC 21 000 PARTICIPANTS

183 498 VISITEURS UNIQUES SUR LE SITE WEB DÉDIÉ, AVEC 29 032 PARTICIPANTS POUR 64 985 CONTRIBUTIONS

154 AUDITIONS : 88 ASSOCIATIONS D'USAGERS DE SANTÉ ET GROUPES D'INTÉRÊT D'ENVERGURE NATIONALE, 36 SOCIÉTÉS SAVANTES (SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES), 9 GROUPES DE COURANTS DE PENSÉE PHILOSOPHIQUE OU RELIGIEUX, 18 GRANDES INSTITUTIONS ET 3 ENTREPRISES PRIVÉES OU SYNDICATS D'ENTREPRISES

PLUS DE 300 ARTICLES DANS LA PRESSE ÉCRITE, NATIONALE ET RÉGIONALE. 35 ÉMISSIONS TÉLÉVISÉES ET 74 DIFFUSIONS RADIO RÉPERTORIÉES PAR LE CCNE

1 RAPPORT DE SYNTHÈSE ET 1 AVIS (129) : CONTRIBUTION DU CCNE À LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

BUDGET D'ENVIRON 780 000 EUROS CONSACRÉ AUX ÉTATS GÉNÉRAUX[4].

4. *Hors activités des Espaces de réflexion éthique régionaux.*

Le CCNE : missions et fonctionnement

LES MISSIONS DU CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission (loi n° 2004-800 du 6 août 2004) de « *donner des avis 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* ». Éclairer les progrès de la science, soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions, relèvent du champ de compétences du CCNE.

Ces missions ont été complétées par la dernière loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011 (article 46) : « *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.*

À 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. »

C'est au cours de l'année 2018 que le Comité a pour la première fois mis en œuvre cet article de loi.

L'un des objectifs du CCNE est, depuis sa création, de faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Pour encourager ce débat public, le CCNE s'efforce d'instaurer un dialogue avec les citoyens à différentes occasions : auditions dans les groupes de travail ; forum avec les lycéens ; organisation de colloques. Cette mission de sensibilisation de la société à contribuer à la réflexion éthique, relayée activement par les espaces de réflexion éthique en région, fut au cœur des États généraux de la bioéthique en 2018.

LE FONCTIONNEMENT DU CCNE

La saisine du CCNE : Les questions formulées au CCNE (saisines) émanent du président de la République, des présidents des assemblées parlementaires, des ministres, d'un établissement d'enseignement supérieur, d'un établissement public, d'une fondation reconnue d'utilité publique, ayant pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.
Le CCNE peut également s'autosaisir de toute question, relevant de son champ de compétences, posée par un citoyen ou l'un de ses membres. Cette possibilité d'autosaisine garantit l'indépendance du Comité.

Le comité plénier du CCNE : Le président du CCNE convoque, une fois par mois, le comité plénier, constitué de l'ensemble des membres. Ce comité délibère et se prononce sur les projets d'avis ou de rapports en vue de leur adoption. Le quorum nécessaire pour adopter un avis est de la moitié des membres. Le président, le cas échéant, peut décider de recourir à un vote de chacun des membres présents lors de la séance. Dans ce cas, l'avis sera adopté à la majorité des membres présents. Des avis (positions) divergents peuvent aussi être exprimés, l'ensemble constituant la réponse aux demandes formulées au CCNE. En l'absence d'accord en séance plénière, le texte est amendé par le groupe de travail avant d'être soumis de nouveau au comité plénier après l'aval de la section technique.

La section technique du CCNE : La section technique du CCNE, émanation du comité plénier, est constituée de 12 membres et présidée par l'un d'entre eux (actuellement Pierre-Henri Duée). Elle examine les questions posées au CCNE afin, d'une part, de les qualifier comme effectivement situées dans son champ de compétences, d'autre part de décider, en collaboration avec le président du CCNE, si elles relèvent d'une réponse simple (par lettre) de la part du président du CCNE, d'un court travail élaboré par des membres habilités compte tenu de leurs compétences spécifiques, ou enfin d'un débat en groupe de travail. La section technique, qui se réunit une fois par mois, évalue le degré de maturité des projets d'avis ou de rapports avant leur présentation au comité plénier.

Le CCNE peut s'autosaisir de toute question posée par un citoyen ou l'un de ses membres

Les groupes de travail du CCNE : En cas d'étude d'une question par un groupe de travail, les membres du CCNE sont tous invités à prendre part aux travaux et plus particulièrement à intégrer un des groupes de travail constitués en fonction de ses compétences et disponibilités. Le président du CCNE et celui de la section technique désignent les rapporteurs (2 à 3) parmi les membres du groupe de travail, en veillant à choisir des rapporteurs aux compétences disciplinaires diversifiées. Chaque projet de rapport et/ou d'avis ayant reçu l'aval des membres du groupe

de travail est soumis pour un premier examen à la section technique, avant d'être présenté au comité plénier.
Les groupes de travail sont les lieux principaux où se réalisent les auditions d'experts extérieurs au CCNE et dont les témoignages nourrissent la réflexion des membres du groupe. Le choix des experts auditionnés reflète les différentes opinions qui prévalent sur une question donnée.

Budget du Comité consultatif national d'éthique

2017	**Personnel**	298 500 euros
	Fonctionnement	380 000 euros
2018	**Personnel**	484 500 euros
	Fonctionnement	345 510 euros
	Dotation exceptionnelle pour les États généraux de la bioéthique	800 000 euros

Composition du bureau du Comité consultatif national d'éthique au 25 avril 2019

PERSONNEL PERMANENT	**Secrétaire générale**	Marie-Hélène Mouneyrat
	Directrice de l'information et de la communication	Marie-Christine Simon
	Trésorier	Jean-Luc Renaudon
	Documentaliste	Marc Bongiorni
	Assistante de direction	Djamila Rahmani
PERSONNEL TEMPORAIRE	**Chargée d'études**	Louise Bacquet
	Collaborateur	Maxime Chiappini
	Chargé de mission en communication	Joseph Eyraud
	Stagiaire	Sotirios Tsinganas
	Stagiaire	Lina Bognard
	Assistante de direction	Woodna Walzin

LA COMPOSITION DU CCNE

Début 2019, le CCNE comptait 37 membres (dont 21 femmes), tous bénévoles, et un président. Deux nouveaux membres seront nommés en 2019. Dix membres viennent de province et 27 de la région parisienne. Un tiers sont médecins ou scientifiques de diverses disciplines (dont une économiste de la santé) ; les autres membres – outre un député et un sénateur – sont juristes, philosophes, membres d'ONG

Le président du CCNE est le Pr Jean-François Delfraissy. La vice-présidente est Karine Lefeuvre. Le président de la section technique est Pierre-Henri Duée. Les présidents d'honneur sont les Prs Jean-Pierre Changeux, Didier Sicard, Alain Grimfeld, Jean Claude Ameisen.

Les membres

Personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles

Abdennour Bidar
Cynthia Fleury
Marion Muller-Colard
Dominique Quinio
Frédéric Worms

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

François Ansermet
Christiane Basset
Alexandra Benachi
Carine Camby
Yves Charpenel
Sophie Crozier
Marc Delatte
Pierre Delmas-Goyon *(ST)*[5]
Florence Gruat *(ST)*
Claire Hédon
Corinne Imbert
Florence Jusot
Claude Kirchner *(ST)*
Karine Lefeuvre, *vice-présidente*
Martine Le Friant
Caroline Martin
Jean-Pierre Mignard
Lionel Naccache
Michel Van Praët *(ST)*

Personnalités appartenant au secteur de la recherche[6]

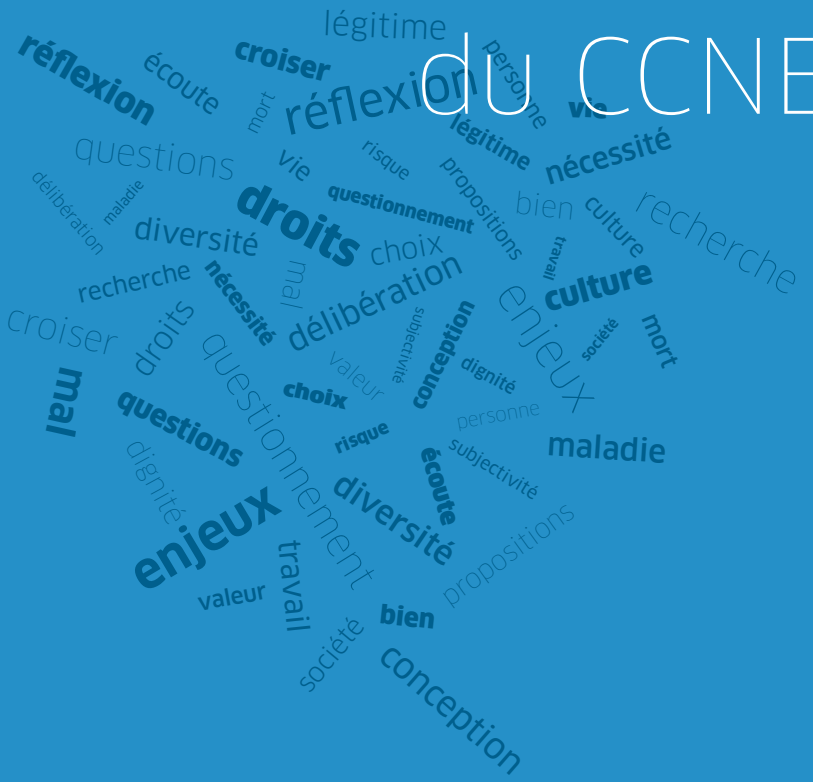
Gilles Adda *(ST)*
Mounira Amor-Guéret *(ST)*
Régis Aubry
Jean-François Bach
Thomas Bourgeron
Marie-Germaine Bousser *(ST)*
Monique Canto-Sperber
Laure Coulombel *(ST)*
Claude Delpuech *(ST)*
Pierre-Henri Duée, *président de la Section technique*
Anne Durandy-Torre *(ST)*
Catherine Patrat
Francis Puech *(ST)*

5. *(ST) membre de la Section technique. On trouvera plus d'information sur les membres sur le site web du CCNE : www.ccne-ethique.fr*

6. *Deux membres sont en cours de nomination.*

légitime
croiser
réflexion
écoute
personne
vie
légitime
nécessité
questions
mort
risque
vie
propositions
bien
culture
recherche
droits
questionnement
diversité
choix
délibération
enjeux
culture
mal
travail
recherche
nécessité
droits
questionnement
conception
dignité
société
mort
valeur
choix
subjectivité
questions
personne
risque
maladie
écoute
subjectivité
dignité
enjeux
diversité
travail
propositions
valeur
bien
société
conception

Les travaux du CCNE



Fidèle à ses missions, le CCNE a poursuivi ses travaux et rendu publics un rapport et trois avis en 2017 et 2018. Il a par ailleurs préparé en 2017 les États généraux de la bioéthique et organisé les partenariats essentiels à leur déroulement. Pour la première fois de son histoire, il a piloté cette vaste consultation nationale, de janvier à fin avril 2018, qui a abouti à un rapport de synthèse en juin de la même année. Se basant sur ce rapport de synthèse et sur ses travaux antérieurs, le CCNE a émis un avis (129) en septembre 2018 destiné à éclairer les responsables chargés d'élaborer et de voter la nouvelle loi de bioéthique. Les pages qui vont suivre indiqueront, pour chaque avis, son contexte d'écriture et les principaux problèmes éthiques soulevés, ainsi que les conclusions et propositions auxquelles a abouti le CCNE. Ces points ne peuvent, toutefois, pleinement rendre compte du travail et de l'épaisseur d'une réflexion qui cherche à se saisir de problèmes parfois éminemment complexes. Les avis ne valent pas uniquement par leurs conclusions, mais aussi, et peut-être surtout, par l'ensemble de leur contenu et des méthodes engagées. Le lecteur est ainsi invité, pour chacun d'entre eux, à se reporter au texte intégral disponible en ligne.

UN RAPPORT ET DES AVIS

Rapport 125 Biodiversité et santé : nouvelles relations de l'humanité avec le vivant ? **(9 mars 2017)**

Les relations entre la santé humaine et la biodiversité, la partie vivante de la nature, sont à la fois documentées et complexes. Si la biodiversité est une menace au regard du réservoir de maladies et de vecteurs qu'elle comporte, elle est aussi une source essentielle de molécules actives, au-delà des services directs que les écosystèmes rendent à la santé et au bien-être de l'humanité. L'ensemble de ces éléments fait ainsi de la biodiversité un enjeu majeur de santé pour l'humanité. Néanmoins, les connaissances actuelles dans les sciences de la vie et de l'environnement soulignent le caractère parfois dramatique de l'érosion de la biodiversité, notamment sous la pression des activités anthropiques, ainsi que l'ampleur nouvelle de la contribution humaine à la biodiversité.

En proposant, dans son rapport, une réflexion éthique sur les relations de l'humanité avec la biodiversité et, plus largement, la nature, le CCNE a tenu à rappeler, avant toute chose, que l'humanité fait partie de la biodiversité : sa position au sein de la biodiversité et ses capacités à l'altérer rendent, à cet égard,

nécessaire un changement des relations qu'elle tisse avec l'ensemble du vivant.

Il est apparu ainsi au CCNE que, de par sa place au sein du vivant, la responsabilité particulière de l'humanité l'oblige à questionner la notion de progrès, jusqu'ici assimilée à une maîtrise croissante du vivant. Cette responsabilité concerne, au premier chef, les communautés scientifiques appelées à redoubler leurs efforts pour mieux comprendre les liens entre biodiversité et santé, dans un contexte d'imprévisibilité inhérente aux processus dynamiques en interaction, en particulier ceux de l'évolution biologique, qui oblige à faire preuve d'humilité. Il semble aussi d'autant plus essentiel de mobiliser une éthique de responsabilité dans les domaines scientifiques et techniques, à l'heure où les biotechnologies de transformation du génome sont de plus en plus performantes et aisées à mettre en œuvre. Mieux partager l'ensemble des connaissances scientifiques, tout en contribuant aux questionnements de leurs applications, avec les décideurs politiques et l'ensemble de la société, constitue, dans cette perspective, un enjeu éthique majeur.

La protection et l'usage de la biodiversité nécessitent, en outre, une analyse éthique plus complexe que le seul objectif de sa conservation, d'autant plus que les altérations de la biodiversité sont souvent à mettre en corrélation avec la situation de fragilité de nombreuses populations humaines. De fait, approche éthique et solidarité doivent, pour le CCNE, être mobilisées conjointement pour intégrer les perspectives de lutte contre la pauvreté dans la question de la gestion à long terme des ressources naturelles.

Alors que les techniques développées grâce à l'avancée des connaissances ont des répercussions mondiales sans précédent sur l'environnement et la biodiversité, il convient ainsi de prévenir les mouvements de remise en cause tant des connaissances acquises que des solidarités existantes. Les unes et les autres sont au contraire à développer, selon de nouveaux paradigmes, en abandonnant l'utopie d'une nature asservie, et en recherchant, tant au niveau local qu'à travers des éléments de gouvernance mondiale qui restent à inventer, les synergies entre les possibles développements de l'humanité et le respect des processus dynamiques des écosystèmes et d'évolution des espèces. L'identification de pistes d'actions pour faire évoluer le droit dans ce domaine passera nécessairement, pour le CCNE, par l'engagement des citoyens, dont les scientifiques, au sein d'une société civile active, consciente et responsable.

À propos du rapport 125

Par-delà ces questionnements éthiques, ce rapport a été l'occasion pour le CCNE de proposer des pistes de réflexion sur les façons de penser aujourd'hui une coévolution raisonnée de l'humanité avec l'ensemble du vivant, afin de mieux préserver ses potentialités de bien-être et de santé.

Cette nouvelle façon de réfléchir à une protection de la biodiversité en dehors du paradigme de la domination de la nature passe en effet par une transformation des représentations culturelles que l'humanité a de la nature et des rapports qu'elle entretient avec elle. La notion de coévolution, coextensive d'une conception de l'humanité comme composante intégrée de la biodiversité, invite ainsi à repenser, sous le signe de la coopération et de l'adaptation, les liens qui se tissent entre l'humain et le vivant et le vivant non-humain.

Cette réflexion sera poursuivie au sein du CCNE dans les années à venir dans le cadre d'un groupe de travail permanent.

Consulter l'intégralité du rapport 125 sur le site du CCNE :
http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Questions à Michel Van Praët*

*** co-rapporteur du rapport 125**

C'est la première fois que le CCNE s'empare de cette question, quel était le contexte ?

La décision de s'autosaisir de cette problématique s'est établie dans un contexte d'avancées des connaissances sur les relations des sociétés humaines et de leurs environnements, y compris en matière de pathologie et de bien-être. Par exemple, l'accroissement des contacts avec des espèces sauvages, entre autres du fait des aménagements, de la déforestation…, est, combiné à une intensification des échanges sur l'ensemble de la planète, à l'origine de graves pathologies. L'analyse de deux grandes épidémies, comme le sida et Ebola, permet de souligner comment la première témoigne du transfert d'un virus simien à l'homme et, pour la seconde, comment des espèces animales peuvent être des réservoirs de pathogènes transmissibles.

Dans un tout autre domaine, l'attention aux mécanismes d'adaptation et de résilience des espèces aux changements environnementaux confirme la part d'imprédictibilité de l'évolution biologique. De ce point de vue, pour préserver les ressources que les espèces offrent au bien-être de l'humanité, il convient non seulement de contribuer à leur protection mais également de concevoir des politiques n'entravant pas leurs capacités d'évolution.

ne pas entraver les capacités d'évolution des espèces

Ces nouvelles connaissances ont conduit au concept de l'OMS « Un monde, une santé » et engagent à une réflexion accrue sur la responsabilité éthique des sociétés humaines vis-à-vis de l'ensemble du vivant.

Au cours de l'élaboration du rapport, y a-t-il eu des événements particulièrement marquants qui ont pu infléchir votre réflexion ?

La perspective de la COP 21 à Paris, en décembre 2015, permettait de prévoir une focalisation du traitement médiatique sur les impacts du changement climatique sur la santé. Cela nous a amenés à ne pas centrer le rapport sur cet aspect, mais à privilégier les relations de l'humanité au sein de l'ensemble du vivant. Le CCNE fit d'ailleurs, dans la phase préparatoire à la COP 21, une déclaration soulignant que les questions de santé et environnement ne se limitaient pas à l'impact des changements climatiques.

Le second événement fut la préparation de la loi sur « la reconquête de la biodiversité, de la nature et des paysages ». Cette loi a été adoptée en août 2016. Il apparaissait important au CCNE qu'à cette occasion les liens entre l'ensemble des espèces vivantes et la santé humaine soient évoqués et que l'expression « reconquête de la biodiversité », qui demeure entachée d'une utopie dominatrice vis-à-vis de la nature, soit discutée.

En dépit d'une réunion avec la ministre en charge de l'écologie, ces points ne furent pas introduits dans le texte final de la loi. Cela nous a amenés à développer dans le rapport certaines implications éthiques du fait que l'homme est une composante du vivant et, dans la perspective du soutien des plus fragiles et de la santé des générations futures, à expliciter le concept d'une nécessaire coévolution de l'humanité au sein du vivant.

Avis 126 Sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) **(15 juin 2017)**

Les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP), autorisées à l'origine par la loi pour pallier une altération pathologique de la fertilité, sont sollicitées aujourd'hui pour répondre à des demandes sociétales, issues de situations personnelles (de couple ou non).

Pour structurer la réflexion éthique face à la complexité des enjeux soulevés par ces demandes, le CCNE a élaboré une méthode d'analyse originale fondée sur trois axes. Elle part d'abord du constat des disjonctions qu'induit chacune des techniques d'AMP, notamment entre procréation et filiation, entre procréation et gestation, entre transmission génétique et filiation (a), puis met ensuite en lumière les nouvelles relations humaines que ces techniques mettent en jeu entre les personnes qui interviennent concrètement dans les processus d'AMP (b), et, enfin, examine les conséquences de ces relations, qu'elles soient positives ou négatives (c). Ce faisant, le CCNE s'est heurté à ce qu'il a nommé des « points de butée » dans les réflexions et les questionnements, qui constituent des sources inévitables de perplexité, et dont l'explicitation est alors essentielle pour nourrir la réflexion éthique de la société et permettre à chacun de construire sa réflexion personnelle.

L'autoconservation ovocytaire chez les femmes jeunes

La pratique de l'autoconservation de gamètes n'est aujourd'hui autorisée qu'en cas de pathologies ou de traitements affectant la fertilité, ou en contrepartie d'un don d'ovocytes. Le caractère tardif de la première maternité accroît la fréquence des infécondités liées à l'âge de la femme. Une autoconservation des ovocytes de « précaution », à un âge où la fertilité de la femme est encore optimale, lui permettrait, en cas de souhait tardif de grossesse et de difficulté pour y parvenir, d'utiliser ses propres ovocytes prélevés auparavant. Le CCNE, sans constater de problème éthique de principe, souligne des risques relatifs : le caractère très contraignant de la procédure de collecte des ovocytes, avec les risques cliniques et médicaux induits, les risques de pressions sociales et professionnelles émanant de l'entourage ou des employeurs. La proposition d'une autoconservation ovocytaire de « précaution » chez les femmes jeunes soulève plusieurs

À propos de l'avis 126

Pour la plupart des membres du CCNE, proposer une telle autoconservation ovocytaire à toutes les femmes jeunes est difficilement défendable. Parmi les perspectives à développer prioritairement, le CCNE estime essentiel de délivrer à l'ensemble de la population jeune une information sérieuse sur l'évolution de la fertilité féminine. Il recommande aussi qu'un effort particulier soit consenti par la société pour faciliter la maternité chez les jeunes femmes, leur permettant d'allier emploi, évolution de carrière et qualité de vie familiale.

Cependant, certains membres se sont révélés être en faveur d'une ouverture de l'autoconservation ovocytaire pour les femmes au-delà de 35 ans, mettant en avant le principe d'autonomie ; à cet égard, ils ont formulé un avis minoritaire.

questions, comme celles de sa réelle utilité, de l'absence de garantie de résultat pour celles qui y auraient finalement recours ou encore de sa prise en charge médicale et financière.

Sur la question de l'autoconservation ovocytaire, la position du CCNE a évolué après les États généraux de la bioéthique 2018 (voir avis 129 p. 41).

Demandes d'AMP par des couples de femmes ou des femmes seules

Cette demande d'AMP, en l'occurrence une insémination artificielle avec donneur (IAD), pour procréer sans partenaire masculin, en dehors de toute infertilité pathologique, s'inscrit dans une revendication de liberté et d'égalité dans l'accès aux techniques d'AMP pour répondre à un désir d'enfant.

Elle ne pose pas de problème éthique dans le geste technique mais fait émerger plusieurs interrogations dans certaines de ses suites, en ce que cette demande modifie profondément les relations de l'enfant à son environnement familial, en termes de repères familiaux et d'absence de père assumée *ab initio*.

À propos de l'avis 126

Le CCNE, s'appuyant sur l'analyse de la reconnaissance de l'autonomie des femmes et la relation de l'enfant dans les nouvelles structures familiales, propose d'autoriser l'ouverture de l'IAD à toutes les femmes. Il considère que l'ouverture de l'AMP à des personnes sans infertilité pathologique peut se concevoir pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles. Cette souffrance doit être prise en compte car le recours à une technique déjà autorisée par ailleurs n'implique pas de violence dans les relations entre les différents acteurs.

Il suggère cependant que soient étudiées et définies des conditions d'accès et de faisabilité, notamment en distinguant la situation différente des couples de femmes et des femmes seules, en maintenant le principe actuel de gratuité des dons et en étudiant les modalités de remboursement. Cette demande d'ouverture doit être, par ailleurs, confrontée à la rareté actuelle des gamètes qui risque de provoquer un allongement des délais d'attente voire une rupture du principe de gratuité des dons, ce qui pourrait ouvrir des perspectives de marchandisation des produits du corps humain.

Le débat rencontre ainsi une série de difficultés concrètes : les conséquences de l'absence de père pour l'enfant, le risque de marchandisation accrue, les conditions de faisabilité, qui ont conduit une partie des membres du CCNE à proposer un maintien du *statu quo* dans ce domaine.

Les demandes sociétales de gestation pour autrui (GPA)

Cette demande exprimée par des couples homosexuels masculins et des hommes seuls, des femmes fertiles qui ne veulent pas porter d'enfant, voire des personnes sans lien biologique avec l'enfant, constitue une situation nouvelle par rapport à celle, en 2010, ayant fait l'objet de l'avis 110 du CCNE : le CCNE y estimait que la demande de GPA pour les couples hétérosexuels, même motivée par des raisons médicales, portait atteinte à l'intégrité des femmes – et pose donc un problème éthique en elle-même – et que le désir d'enfant ne pouvait constituer « un droit à l'enfant » justifiant la pratique de la GPA.

Le CCNE souligne dans son nouvel avis les caractéristiques récentes du développement rapide du marché de la GPA et insiste sur la nature des conséquences sociales, sanitaires, juridiques et économiques, qui s'exercent principalement sur les femmes qui portent les enfants et sur ces derniers qui sont l'objet de contrats passés entre des parties au pouvoir très inégal, même si les obstacles juridiques à leur retour en France apparaissent, aujourd'hui, en partie levés.

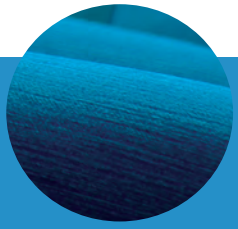
À propos de l'avis 126

En 2017, le CCNE réaffirme son attachement aux principes qui justifient l'interdiction de la GPA, et souhaite le renforcement des moyens de prohibition au niveau national et international, estimant qu'il ne peut y avoir de « GPA éthique ».

Consulter l'intégralité de l'avis 126 sur le site du CCNE :
http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Le CCNE a souhaité publier l'avis 126 avant le démarrage des États généraux pour tenter d'interférer le moins possible avec le débat citoyen. Le CCNE, sur ces questions sociétales complexes, a nuancé ses positions après les États généraux, dans l'avis 129.

Question à François Ansermet* et à Florence Gruat**



Points de butée, opinions divergentes… : pourquoi en rendre compte dans l'avis ?

* co-rapporteur de l'avis 126

FRANÇOIS ANSERMET : Après un long temps de travail et de réflexion, et indépendamment du début du processus de la révision de la loi de bioéthique, le CCNE a rendu un avis sur la question des demandes sociétales de procréation. Il apparaît que le débat éthique sur ce sujet achoppe sur une série de questions, de difficultés, de points de butée, qui sont dépliés précisément dans l'avis 126. On ne peut les écarter, dans la mesure où ils résultent inévitablement des changements en cours, les demandes et les pratiques de la procréation changeant plus vite que notre capacité à les suivre. Même si le travail du CCNE ne peut se contenter d'être le reflet des dissensions qui partagent la société à propos de ces questions, qui touchent à l'intime de chacun, c'est aussi un positionnement éthique que de les faire apparaître et de les expliciter.

** membre du groupe de travail

FLORENCE GRUAT : Si la réflexion des membres du CCNE s'appuie sur un socle de principes et de valeurs, il n'en reste pas moins que des opinions divergentes peuvent nécessairement se faire jour et subsister au regard d'enjeux fondamentaux concernant les personnes, leurs fragilités, leurs droits et la finalité du système de santé, conditionnant des choix économiques, sociaux et politiques. Elles tiennent à une appréciation différente des conséquences d'un élargissement de l'AMP telles qu'analysées dans l'ensemble de l'avis 126, des points de butée, engendrant un doute, une inquiétude que ces principes et ces valeurs ainsi que la cohérence du système de droit de la bioéthique en France ne soient gravement compromis. On peut comprendre ainsi qu'elles doivent être respectées et figurer dans l'avis. En effet, une diversité d'opinions aboutissant à une absence de consensus comme au sein de notre société démocratique, tout particulièrement au sujet d'une telle exigence éthique, reste salutaire et participe à l'approfondissement de la réflexion du CCNE.

les demandes et les pratiques de la procréation changent plus vite que notre capacité à les suivre

Avis 127 Santé des migrants et exigence éthique **(7 septembre 2017)**

La France a depuis des décennies été un pays d'immigration pour des motifs politiques, économiques ou culturels. Toutefois, l'ampleur des flux migratoires entrants et sortants est impossible à connaître avec exactitude. Le nombre de migrants[7] résidant actuellement en France est estimé à moins de 0,5 % de la population générale. La Constitution, les lois et règlements français prennent en compte les impératifs éthiques concernant les personnes soumises aux vicissitudes de la migration, respectant en cela les conventions internationales. Des instruments administratifs existent aussi dans notre pays pour un accueil respectueux des migrants. Malgré cela, le CCNE a constaté, en se penchant sur la santé des migrants, que les expressions politiques et les moyens publics ne permettaient pas une mise en œuvre suffisante de ces dispositions. Il a souhaité à ce propos énoncer un certain nombre d'exigences éthiques.

Les migrants se rendent, majoritairement, invisibles sur le sol français en raison des risques d'être reconduits à la frontière par les forces de l'ordre ; de ce fait, leur santé passe au second plan à la fois par rapport à leur projet migratoire et par rapport aux forces de sécurité. Ils sont en situation de précarité à l'égard de l'accès aux soins et leur état de santé est difficile à appréhender. Malgré les violences physiques et psychiques souvent subies au cours de la migration, la santé physique corporelle des personnes prises en charge ne peut globalement être qualifiée en premier abord de mauvaise, ce qui ne doit cependant pas dissimuler des fragilités psychiques plus difficiles à évaluer.

L'accueil des migrants en centres d'accueil et d'orientation (CAO) lors du démantèlement de la « jungle » de Calais a été à peu près satisfaisant sans qu'on puisse y voir une solution définitive. Il a d'ailleurs trop souvent été précédé ou suivi de conditions d'existence ne respectant pas les règles les plus élémentaires d'hygiène et n'évitant pas les violences, notamment à l'égard des femmes et des mineurs isolés. Dans de telles situations, les seules initiatives sont conduites par les associations, nationales ou locales, et par des agents publics individuels, toutefois sans coordination avec les CAO.

Les structures classiques d'offre de soins (en particulier les hôpitaux) sont peu organisées pour l'accueil et le suivi des migrants, ce qui peut engendrer des réactions d'hostilité et des situations de conflit, en particulier lorsqu'un choix doit être effectué, compte tenu des moyens disponibles,

7. *L'acception du terme « migrant » renvoie ici à l'usage qui en est communément fait dans l'opinion publique, à savoir pour désigner une personne étrangère se trouvant en* situation irrégulière *sur le territoire français. Il est toutefois vrai que,* stricto sensu, *peut être également qualifiée de « migrant » une personne étrangère en situation* régulière *: ce cas de figure n'est néanmoins pas traité dans cet avis.*

À propos de l'avis 127

En abordant la question de l'état de santé des migrants, le CCNE fait le constat d'une situation complexe pour laquelle les solutions mises en œuvre par l'ensemble des acteurs publics ne sont pas à la hauteur des enjeux d'aujourd'hui et de demain. Il estime que, dans l'état actuel des données, aucune difficulté n'est insurmontable pour assurer une prise en charge honorable et digne des migrants. Ceci implique la mise en place, à la fois, de structures officielles pérennes de mise à l'abri des nouveaux arrivants dans des conditions décentes et de moyens d'intégration de ceux pouvant relever du droit d'asile ou du statut de réfugié. En tout état de cause, la santé ne doit en aucun cas être instrumentalisée, notamment en maintenant de mauvaises conditions sanitaires comme outil de refoulement des migrants.

entre la prise en charge de migrants et l'activité habituelle des services. Il n'existe pas de politique harmonisée des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) qui remplissent, de ce fait, très irrégulièrement leurs obligations légales. Enfin, la prise en charge par l'aide médicale d'État (AME), qui ne représente qu'une charge minime dans le budget de l'État, connaît des vicissitudes de mise en œuvre liées à des contraintes irréalistes et inefficaces.

Ces constats conduisent à l'énoncé d'un certain nombre d'exigences éthiques, au premier rang desquelles se trouve le respect de la dignité des personnes. Ceci implique une exigence d'hospitalité et de solidarité afin d'assurer l'accueil des migrants et de leur permettre de vivre dans des conditions matérielles décentes. Il convient au système de soins (l'hôpital en particulier) et aux professionnels de santé d'établir une relation de confiance avec les migrants, de rendre possible le « colloque singulier » médecin-patient malgré les difficultés linguistiques. Il convient également de respecter l'exigence d'équité, c'est-à-dire l'égalité de traitement dans l'accès aux soins, tout en établissant des priorités dans les actions destinées à assurer le bien-être physique, mental et social des migrants.

Consulter l'intégralité de l'avis 127 sur le site du CCNE :
http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Question à Jean-Marie Delarue*

Quel a été le contexte de rédaction de cet avis ?

*** co-rapporteur de l'avis 127**

L'avis trouve son origine dans les débats ouverts en 2015 par la longue cohorte des migrants fuyant les conflits au Moyen-Orient, qui traversaient la Turquie pour gagner les pays de l'Union européenne via les îles grecques. Les courants migratoires vers la France ne sont pas nouveaux. Mais ils étaient inédits par leur ampleur et surtout leur visibilité. Depuis, ils se poursuivent à une moindre échelle et surtout de manière moins saisissable par l'opinion.

Le Comité consultatif national d'éthique a voulu examiner les conditions dans lesquelles la santé des migrants était ou non assurée en France, en particulier dans les campements provisoires auxquels ils ont été contraints dans notre pays, dès lors que ces flux étaient souvent perçus sous l'angle de la sécurité.

Le CCNE a constaté que, malgré un état de santé moins désastreux qu'on aurait pu l'imaginer, sauf en matière psychique, l'accès aux soins reste difficile. Il doit être amélioré, dès lors que les flux migratoires sont appelés (par le biais des conflits, de crises environnementales…) à durer, voire à s'amplifier.

l'accès aux soins reste difficile

Avis 128 Enjeux éthiques du vieillissement : Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? **(16 mai 2018)**

Le vieillissement de notre société est aujourd'hui une réalité démographique indéniable qui invite à repenser notre façon de vivre ensemble pour permettre une meilleure inclusion des personnes âgées. Des mesures législatives ont ainsi été entreprises ces dernières années pour faire face à cette réalité, que ce soit par la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou bien par celle de 2016 relative à la modernisation de notre système de santé. C'est dans ce contexte social et politique que le CCNE a choisi de s'autosaisir pour traiter des enjeux éthiques du vieillissement, trop peu présents à ses yeux dans la construction des politiques publiques relatives à l'accompagnement des personnes âgées : comment rendre la société davantage inclusive vis-à-vis de ses citoyen(ne)s les plus âgé(e)s ?

Le CCNE a fait partir sa réflexion de la question de la « concentration » des personnes âgées dans des établissements d'hébergement. En effet, force est de constater que l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes et leur concentration entre elles engendrent des situations parfois indignes qui, réciproquement, sont source d'un sentiment d'indignité de ces personnes. Leur exclusion de fait de la société, ayant probablement trait à une dénégation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort, pose de véritables problèmes éthiques, notamment en termes de respect dû aux personnes. En effet, bien que cette institutionnalisation soit revendiquée au nom de principes de bienveillance et dans le but d'assurer la sécurité de personnes vulnérables, celle-ci se fait souvent de façon contrainte, faute d'alternative, et s'y associe en outre de l'obligation pour ces personnes de payer pour un hébergement qu'elles n'ont pas voulu.

Aussi le CCNE a-t-il cherché, dans cette perspective, à répondre aux questions suivantes : comment nos sociétés vont-elles accompagner l'augmentation des situations de dépendance et la perte d'autonomie engendrées par les conséquences de l'augmentation de la longévité mais aussi des progrès réalisés dans le domaine du traitement des maladies ? Quels pourraient être les espaces de vie de ces personnes ? De quels moyens disposerons-nous pour les accompagner ? Comment ferons-nous pour respecter le désir des personnes vulnérables de choisir leur lieu et leur mode de vie sans forcément accepter les modèles normatifs et souvent institutionnels qui leur sont proposés, voire imposés ?

comment rendre la société davantage inclusive ?

Dans cet avis, le CCNE propose ainsi quelques pistes concrètes pour renforcer la prise de conscience de cette réalité, liée au vieillissement de la population, et le respect des personnes âgées.

À propos de l'avis 128

Pour le CCNE, de nouvelles formes de solidarité dans notre société s'imposent en direction des personnes les plus fragiles et vulnérables. Elles pourraient se traduire notamment par la création d'un cinquième risque de la sécurité sociale, pour permettre une meilleure prévention et un meilleur accompagnement des personnes dépendantes. Plus largement, elles pourraient aboutir à un changement de paradigme du soin au sein de notre système de santé en cherchant à inclure de façon plus systématique les proches et les aidants, condition sine qua non du maintien à domicile.

Le CCNE propose, en outre, un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement, passant, par exemple, par une meilleure formation, un meilleur accompagnement et une valorisation tout au long de la pratique des métiers de l'aide à domicile. Sans oublier le développement des dynamiques intergénérationnelles afin de favoriser la transmission des savoirs et de l'expérience, il lui paraît, en outre, essentiel de contribuer à la « dé-ghettoïsation » des personnes âgées, en réfléchissant notamment à une meilleure intégration des EHPAD dans les schémas urbains.

Cet avis du CCNE, qui porte sur une réflexion concernant la situation des personnes âgées les plus vulnérables, fait plus largement des propositions pour une refondation du système de santé, de la médecine et la formation des acteurs de la santé et du social. Le CCNE fait le constat que la médecine moderne peut parfois contribuer à la genèse de situations complexes et singulières qui échappent par là même à la norme. Dans ce contexte, le CCNE suggère notamment de valoriser la réflexion éthique et la délibération collective, même si la tendance actuelle est de valoriser l'action et la performance.

Consulter l'intégralité de l'avis 128 sur le site du CCNE :
http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Question à Régis Aubry*

Quelles retombées a eu cet avis ?

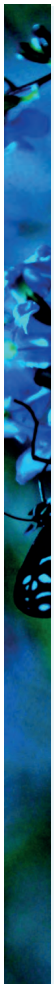
Les retombées de l'avis 128 ont assurément été nombreuses et ont permis de toucher des publics extrêmement variés. Des interviews menées dans la presse (*Le Monde*, *Le Figaro*…), à la radio (France Inter…) et à la télévision (Canal +, France 5…) ont, d'une part, permis d'informer le grand public de la parution de l'avis et des enjeux qui y étaient traités, tandis que des articles publiés dans la presse spécialisée (*Le Quotidien du médecin*, *Études*…) s'adressaient plus spécifiquement aux praticiens et au monde de la recherche. Nous avons de ce point de vue, je pense, amené le sujet sur la place publique afin que chacun s'en empare et puisse en débattre.

Tout un ensemble d'interventions, au sein d'auditions parlementaires notamment, ou encore après du Comité économique et social européen, ont participé de sa diffusion auprès des instances politiques nationales et européennes en charge de repenser l'accompagnement de la vieillesse aujourd'hui.

Dans le cadre de la concertation nationale « Grand âge et autonomie » voulue par le président de la République, cet avis a contribué à conduire la ministre des Solidarités et de la Santé à recommander l'intégration de certaines orientations issues de l'avis du CCNE dans le travail du comité scientifique associé à cette dynamique.

***co-rapporteur de l'avis 128**

Nous avons de ce point de vue, amené le sujet sur la place publique afin que chacun s'en empare et puisse en débattre.



Comment sont préparés les avis ?

Ce sont les groupes de travail qui préparent les avis du CCNE. Ils s'appuient sur la littérature scientifique et éthique ainsi que sur des auditions.

Au début de l'année 2017, huit groupes de travail étaient mis en place. Quatre d'entre eux ont parachevé leurs travaux par la publication d'un avis (126, 127 et 128) ou d'un rapport (125) sur respectivement : assistance médicale à la procréation et indications sociétales, santé des personnes migrantes et conséquences du vieillissement sur l'organisation du système de santé. La question des relations entre l'espèce humaine et l'ensemble du vivant a, elle, fait l'objet d'un rapport centré sur le thème biodiversité et santé.

Quatre autres groupes poursuivent leurs travaux : neurosciences et éducation ; techniques nouvelles d'ingénierie génomique ; données massives dans le domaine de la santé ; questions liées à l'accès aux innovations médicales.

La préparation de l'avis 129 a conduit le CCNE à mettre en place des groupes dits « éphémères » sur chacun des thèmes des États généraux de la bioéthique. Enfin, un groupe de travail CERNA[8], missionné par le CCNE, a préparé un rapport sur « Numérique et santé » (voir p. 51).

8. *Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene.*

LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE : UN NOUVEAU DÉFI POUR LE CCNE

Depuis la dernière loi de bioéthique du 7 juillet 2011, le CCNE est désormais en première ligne dans le processus qui conduit à sa révision. La loi dispose, en effet, que celle-ci soit révisée dans les sept ans maximum et prévoit que « 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, organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique ».

En amont de la révision de la loi prévue en 2019, le CCNE a ainsi organisé une large consultation nationale, les « États généraux de la bioéthique ». Ils se sont tenus de janvier à avril 2018. Le CCNE a défini un périmètre de la consultation en soumettant à la réflexion des citoyens et des experts 9 thèmes. Afin de recueillir les arguments du plus grand nombre de personnes et d'organisations, il a déployé un éventail de différents outils. Ce qu'il a entendu et recueilli a été synthétisé, de la manière la plus objective possible, dans un rapport rendu public en juin 2018.

Le CCNE désormais en première ligne

Le CCNE a, enfin, publié en septembre 2018 son cent vingt-neuvième avis, intitulé « Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique », dont la réflexion s'est fondée sur les principales conclusions du débat ainsi que sur ses travaux antérieurs.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018 : UNE MÉTHODE INNOVANTE

« Quel monde voulons-nous pour demain ? ». C'est avec cette question que le CCNE a introduit les États généraux de la bioéthique, qui se sont déroulés du 18 janvier au 30 avril 2018. Le CCNE a, à cette occasion, invité l'ensemble des citoyens ainsi que les experts à exprimer leurs opinions, à dialoguer et à construire une réflexion éthique sur les avancées scientifiques et technologiques dans les différents domaines qui relèvent de la bioéthique, à savoir la biologie, la médecine et les sciences de la vie.

Un Comité de pilotage a été chargé de prendre les principales décisions stratégiques et d'ordre opérationnel. Il était notamment composé de membres et d'anciens membres du Comité et d'un représentant des ERER (Espaces de réflexion éthique régionaux). Il s'est réuni 20 fois entre octobre 2017 et mai 2018.

Conçus comme un véritable exercice de démocratie sanitaire, les États généraux de la bioéthique ont été le résultat d'un travail sans précédent de la part du CCNE qui s'est attaché à concevoir et aménager des espaces d'information et d'expression pour chacun. Les différents canaux de consultation ont ainsi été pensés dans leur complémentarité, afin de pallier les biais inhérents à chacun, mais aussi pour permettre le plus possible à la société civile comme aux experts de pouvoir partager leurs opinions et réfléchir ensemble : événements en région, auditions et espace d'expression sur un site web ont ainsi été les outils privilégiés du débat.

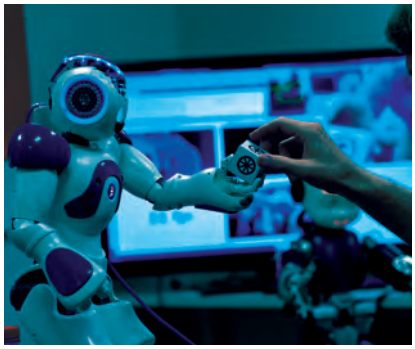
Certains dispositifs ont eu vocation à garantir la transparence et le bon déroulement du débat – notamment grâce au rôle du médiateur de la consultation – ou encore à permettre l'expression d'un regard critique sur le processus même des États généraux de la bioéthique, avec la mise en place d'un Comité citoyen indépendant.

Preuve de son attachement singulier aux questionnements éthiques et à la démocratie sanitaire, la France a été pionnière en matière de législation dans le domaine de la bioéthique. Une loi spécifique dite de « bioéthique », votée pour la première fois en 1994, pose ainsi un ensemble de règles juridiques gouvernant les pratiques médicales et/ou de recherche, dont l'objet est le corps humain et l'embryon. La loi est révisée régulièrement.

Un périmètre pour la consultation

Le CCNE a identifié neuf thèmes pour cette consultation nationale :

- Sept domaines où les progrès scientifiques et technologiques ont été constants et qui, pour certains, étaient déjà au cœur de la loi de 2011 ou ont émergé ces dernières années, ne faisant parfois pas l'objet d'une législation particulière : (1) la recherche sur l'embryon humain et les cellules-souches embryonnaires humaines, (2) les examens génétiques et la médecine génomique, (3) les dons et transplantations d'organes, (4) les neurosciences, (5) les données de santé, (6) l'intelligence artificielle et la robotisation, (7) la santé et l'environnement.



- Deux thèmes, qui entrent en résonance avec des préoccupations sociétales et qui ont pu, à cet égard, évoluer ces dernières années : (8) la procréation d'une part, (9) l'accompagnement de la fin de vie d'autre part.

Cette liste de thèmes n'était pas fermée, comme en témoigne l'apparition au cours de la consultation d'un dixième thème autour de la place du patient dans la médecine du futur (voir « Les principaux enseignements pour le CCNE », p. 38).

Les États généraux de la bioéthique ont donné lieu à un rapport de synthèse, publié en juin 2018. Conscient de la complexité des problèmes éthiques et des enjeux de la consultation, le CCNE a, dans l'élaboration de ce rapport, souhaité privilégier le recueil des avis exprimés, sans logique de sondage, ni de comptage, en s'attachant à restituer de la façon la plus objective possible l'ensemble des opinions et arguments formulés au cours de la consultation (voir p. 37).

restituer les arguments de la façon la plus objective possible

Des outils multiples et complémentaires

Les rencontres en région : Ce sont les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui ont été à l'initiative des rencontres organisées au plus près des citoyens sur l'ensemble du territoire. Travaillant en étroite collaboration avec le CCNE[9], les ERER ont été extrêmement libres dans le choix des thèmes et des modalités d'organisation de leurs événements, tant en métropole qu'en Outre-mer, avec néanmoins une grille standardisée de compte rendu à respecter. Ces rencontres, dont les finalités pouvaient différer selon les régions – sensibilisation de la population, invitation au débat… –, ont permis de toucher des publics variés : jeunes (lycéens, étudiants), professionnels de santé, associations… L'ensemble des comptes rendus fournis par les ERER, disponibles sur le site des États généraux de la bioéthique, ont ainsi nourri le rapport de synthèse.

ces rencontres ont permis de toucher des publics variés

Le site web : un site web participatif[10] a permis à un public plus large de s'exprimer. Ouvert à tous, le site web présentait deux grandes parties : (a) une partie informative sur les différents thèmes soumis à la discussion ; (b) une partie consultative organisée autour des thématiques, avec, pour chacune, des propositions – postées par le CCNE ou les internautes – réparties en trois axes : les enjeux, les principes, les pistes de discussion. Une synthèse cartographique, réalisée par le prestataire en charge de la création du site, a regroupé l'ensemble des arguments exprimés et a également servi de support à la réalisation du rapport de synthèse.

Des auditions organisées par le CCNE : Le CCNE a contacté quatre cents organisations en vue d'être auditionnées. Toute organisation qui en faisait la demande pouvait également être écoutée. Pour être entendue, l'organisation devait avoir joint en amont une contribution de quelques pages contenant, entre autres, les dispositions qu'elle souhaitait voir modifier dans la future loi. Les auditions étaient menées par les membres du CCNE et ont été l'occasion de demander aux organisations quelques éclaircissements ou précisions sur leurs positionnements.

La communication : Un effort tout particulier a été mené par le CCNE, ainsi que par les Espaces de réflexion éthique régionaux, pour développer l'information sur les États généraux et inciter à y participer. Médias traditionnels, réseaux sociaux ou relais institutionnels ont été mobilisés à partir de janvier 2018. La presse étant un élément clé de l'information des citoyens, des sessions d'information sur les thématiques en débat ont été organisées pour les journalistes par le CCNE. Les événements de terrain ont été valorisés dans l'objectif de toucher la presse régionale et son public.

Aucun de ces outils n'était suffisant en soi. Chacun a ses limites et peut en ce sens faire l'objet de critiques. Associé à la contribution du Comité citoyen, c'est l'ensemble qui permet d'avoir une vision nuancée des différentes contributions.

9. *Voir p. 60 le chapitre sur les liens entre le CCNE et les ERER.*

10. *www.etatsgenerauxdelabioethique.fr*

Les États généraux 2018 en chiffres

Les rencontres en région se sont déroulées du 10 janvier au 30 avril : 271 événements ayant réuni 21 000 participants ont été recensés. Un tiers était destiné au jeune public.

La consultation en ligne s'est tenue du 12 février au 30 avril. Ont été recensés 183 498 visiteurs uniques et 29 032 participants pour 64 985 contributions. Les internautes ont posté 3 755 propositions qui s'ajoutaient ainsi aux 115 propositions initiales du CCNE.

154 auditions ont eu lieu du 15 février au 24 mai. Ont été entendus 88 associations d'usagers de santé et groupes d'intérêt d'envergure nationale, 36 sociétés savantes (scientifiques et médicales), 9 groupes de courants de pensée philosophique ou religieux, 18 grandes institutions et 3 entreprises privées ou syndicats d'entreprises.

Plus de 300 articles ont été publiés dans la presse écrite, nationale et régionale. On compte également 35 émissions télévisées et 74 diffusions radio répertoriées par le CCNE.

Un budget d'environ 780 000 euros a été consacré aux États généraux (hors activités des espaces éthiques régionaux).

Le Comité citoyen : pour répondre à la loi de 2011 qui indique que les États généraux de la bioéthique devront prévoir « des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité », le CCNE a mis en place un Comité citoyen qui s'est réuni au cours de quatre week-ends à Paris. Il était constitué d'un échantillon de 22 citoyens français, âgés de 18 ans et plus, cherchant à refléter la diversité de la population française en termes de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle et de lieu d'habitation. Le Comité citoyen, sous une forme anonyme, a ainsi exercé tout au long de la consultation un rôle de surveillance en portant un regard critique sur le processus. Il a ainsi émis à l'issue de la consultation une « opinion » sur le processus des États généraux. En outre, le Comité citoyen a approfondi deux sujets – « Fin de vie » et « Génomique en préconceptionnel » – qu'il a lui-même choisis, et pour lesquels il a rédigé deux autres opinions. Il a reçu au préalable une formation sur chacun des thèmes de la consultation par des personnalités reconnues pour leurs compétences. Le Comité a été volontairement « protégé » pendant les États généraux – et n'a donc pas été mis en avant – pour éviter toute éventuelle pression.

Témoignage de membres du Comité citoyen des États généraux de la bioéthique

« Nous avons eu la chance d'être retenus pour participer à une expérience nouvelle pour nous. Être membre d'un Comité citoyen et participer ainsi de manière originale aux États généraux de la bioéthique.

La consultation s'est étalée pour nous sur 8 jours – en quatre week-ends – puisque nous travaillions uniquement le samedi et le dimanche. Le premier week-end nous a permis de faire connaissance, entre les membres du Comité citoyen mais aussi avec le président du CCNE et quelques-uns de ses membres, avec les représentants de Kantar Public qui avait en charge de piloter les discussions et aussi les personnels de l'agence chargée de la logistique (Polynome). Le président, Jean-François Delfraissy, nous a présenté ce qu'étaient la bioéthique et les États généraux, les lois, le droit, les différents acteurs et le rôle du comité citoyen.

Le président par son attitude ouverte au dialogue a permis de créer une relation sans tabou, sans faux-semblant, où la parole était libre et sans jugement. Nous avons beaucoup apprécié ces échanges sans formalisme ni préjugé.

Par la suite, nous avons reçu une formation par des experts sur les 9 thèmes abordés dans le cadre des États généraux. Là encore nous avons apprécié la qualité de leur formation et leur aptitude à se mettre à notre niveau. Les explications étaient claires, souvent imagées pour les rendre plus compréhensibles pour un public non initié. Nous tenons à souligner qu'à aucun moment nous n'avons senti une volonté de nous convaincre ou de nous influencer.

Avant de délibérer sur les sujets de réflexion possible parmi les 9 thèmes de la consultation, le président Delfraissy nous a sensibilisés sur le fait que tous ces sujets étaient complexes et que si nous choisissions de les prendre tous, l'approche serait moins approfondie que si nous n'en choisissions que deux par exemple.

À chaque délibération du comité citoyen, aucun membre du CCNE ne participait, de façon à garder la neutralité des décisions. Petite remarque à propos de nos débats : ce sont souvent les personnes plus âgées de notre groupe qui posaient des questions aux intervenants. Mais lors de nos délibérations, les plus jeunes prenaient la parole et alimentaient souvent le débat de façon constructive.

Le Comité citoyen a finalement retenu deux thèmes de réflexion : "Fin de vie" et "Génomique en pré-conceptionnel". C'est Caroline, de la société Kantar Public, qui animait avec professionnalisme et efficacité nos échanges et pilotait le débat. Sur des sujets aussi pointus et avec des échanges si diversifiés, elle a su faire vivre le débat.

Tout au long de ces semaines de travail, nous avons pris un réel plaisir à venir à Paris, tant les interventions étaient de grande qualité. Néanmoins, plusieurs points méritent selon nous d'être soulignés.

Tout d'abord les séminaires étaient trop espacés entre eux. Il fallait à chaque fois se remettre dans "le bain", ce qui nous faisait systématiquement perdre du temps. De la même façon, il y avait parfois des redondances entre les interventions d'experts : là encore nous perdions parfois un temps précieux !
En ce qui concerne le site internet, nous avons eu du mal à l'analyser, soit parce qu'il n'était pas consulté par tous soit parce que nous rencontrions des difficultés de navigation.
La présence d'un médiateur dans la consultation était intéressante à bien des égards, et la venue de Monsieur Louis Schweitzer nous a apporté un éclairage sur la modération des intervenants sur le site. Néanmoins, nous ne pensons pas que le site ait apporté une plus-value pour la rédaction de nos opinions. Il en est de même pour les auditions auxquelles peu de personnes du comité ont pu assister principalement parce qu'elles se déroulaient à Paris.
La dernière remarque que nous souhaitons formuler est qu'il est regrettable que par faute de temps nous n'ayons pas constitué, au mot près, le rapport final, ensemble dans la salle. Il nous a été envoyé ensuite pour avis mais donner son avis en dehors du contexte d'un groupe de travail n'est pas la même chose.
Nous tenons encore une fois à saluer la bonne ambiance de ce comité citoyen qui a pris son travail à cœur et s'est impliqué sans limites pour contribuer à la consultation. Un grand merci au CCNE et à son président, aux intervenants et animateurs du débat. Tous, vous nous avez fait grandir ».

« Tous, vous nous avez fait grandir »

Le médiateur : afin de garantir la possibilité pour les citoyens de déposer une réclamation tout au long du processus, un médiateur a été dépêché par le CCNE pour instruire leurs demandes et y répondre, en toute indépendance. Louis Schweitzer, ancien Président de la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) a ainsi répondu, par le biais de 11 lettres, aux 152 réclamations qui lui avaient été adressées.

Un rapport de synthèse riche de toutes les contributions

Dès la fin de la consultation, fin avril 2018, le CCNE s'est attelé à la rédaction du rapport de synthèse. Il a été remis à l'OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques) le 5 juin et rendu public le même jour lors d'une conférence de presse. Ce rapport se devait, autant que le permet l'exercice,

de rendre compte, de façon factuelle et en toute impartialité, de l'ensemble des opinions que les citoyens ont partagées au cours de la consultation, à travers les différents canaux d'information déployés : site web, auditions, débats en région. Le CCNE s'est attaché à rappeler le cadre réglementaire et les différents éléments mis en débat pour chacun des thèmes, avant de rapporter, selon les différents canaux d'information, les principaux enseignements de la consultation. Les différents éléments ayant participé à la réalisation de ce rapport de synthèse sont intégralement disponibles sur le site web des États généraux de la bioéthique[11], de même que le rapport de synthèse consultable également sur le site web du CCNE[12].

11. *www.etatsgenerauxdelabioethique.fr*

12. *www.ccne-ethique.fr*

Le CCNE a mis en place un Comité de rédaction pour étudier l'ensemble des données issues de la consultation et rédiger le rapport de synthèse. Différents groupes de travail composés de membres du CCNE ont été constitués pour favoriser les échanges et les corrections au sein du comité plénier.

Les principaux enseignements des États généraux de la bioéthique : consensus, divergences et autres points en tension…

1. Des principes bioéthiques sont largement partagés par les participants : respect de la gratuité du don, de la non-patrimonialité et de la non-commercialisation du corps humain ; respect de la liberté et de l'autonomie ; importance de la dimension sociale de la santé et de la relation humaine ; respect du droit à la différence et protection des plus faibles. S'ajoute à ces principes le souhait que soit préservé notre système de santé. Cette vision française de la bioéthique correspond à un ancrage culturel fort, associé à un système de santé solidaire.

2. Au cours de la consultation, s'est confirmé un changement de vision des concitoyens sur la notion même de progrès médical. Alors que l'innovation médicale et scientifique est au cœur de la bioéthique, le CCNE a perçu chez les participants une interrogation et même une inquiétude à propos des motivations des médecins et des scientifiques – sont-elles bienveillantes et altruistes, guidées par des ambitions personnelles ou bien encore liées à des enjeux financiers ? –, et sur la notion même de progrès pour l'homme et l'humanité.

3. S'est fait jour un besoin essentiel d'information et de compréhension sur les sujets de bioéthique qui concernent non seulement les citoyens qui se sont exprimés, mais aussi les professionnels de santé.

4. Plusieurs thématiques ont abordé la question de la recherche, de sa finalité plurielle, permettant d'accroître les connaissances fondamentales, mais aussi

de répondre aux besoins diagnostiques, thérapeutiques et de compréhension des maladies. À ce sujet, la question de l'autorisation, de l'encadrement ou de l'encouragement de ces recherches a été l'objet de positions parfois divergentes chez les participants, suivant les thématiques concernées.

5. A notamment été questionné ce que la société attend du système de santé et de la médecine. Malgré les progrès considérables des connaissances et des pratiques médicales, l'objectif utopique d'une santé « sans défaut » et d'une vie « sans risque » est pointé. En outre, la nécessité d'une prise en compte de la vulnérabilité et d'un soutien aux personnes fragilisées est clairement affirmée, rappelant par là même les missions de soin et d'accompagnement de la médecine.

6. La place de l'humain au cœur du système de santé a régulièrement été réaffirmée, alors même que ce thème n'était pas prévu initialement. Cette inquiétude et cette demande citoyenne mettent en évidence ce qui deviendra probablement un enjeu de gouvernance majeur pour l'hôpital de demain : la place du citoyen usager, ou futur usager, par rapport à l'administration et aux équipes médicales et soignantes.

(a) Le soin ne se limite pas à un acte technique, rappellent les participants, et l'intelligence artificielle, en particulier, ne doit pas déshumaniser la médecine. Une clinique de l'écoute, de la « bientraitance », qui privilégie le colloque singulier entre le patient et le professionnel, est une revendication partagée par tous.

(b) Les craintes d'utilisation frauduleuse ou abusive des données de santé ont également été exprimées. Il y a lieu d'être vigilant pour que l'utilisation des données personnelles en santé soit soumise, lorsque cela est requis, au consentement éclairé du patient, que la logique assurantielle et solidaire du contrat social ne soit pas rompue.

La place de l'humain au cœur du système de santé a été réaffirmée

(c) Le respect de la différence, en particulier celle engendrée par la marginalité, la précarité et la pauvreté, sources d'exclusion du système de santé, alors même que ces situations se multiplient, a été souligné. L'accès à la santé est un droit essentiel pour chaque personne ; il appartient à l'État de le garantir, ont rappelé les participants. Les États généraux de la bioéthique ont ainsi rappelé qu'une véritable démocratie sanitaire mobilise plusieurs enjeux, à commencer par la prévention et l'éducation à la santé.

(d) De même, les outils de performance en santé ne doivent pas échapper à la vigilance sur l'éthique de leur usage, à l'instar de la tarification à l'activité en vigueur dans les hôpitaux publics. Plus généralement, il est nécessaire de veiller à la non-prédominance des considérations économiques et efficientes dans l'organisation des soins.

Tous les documents – synthèses des événements en région, résumés des positions des organismes auditionnés par le CCNE… – ont été rassemblés, regroupés et classés par le CCNE.

LA CONTRIBUTION DU CCNE À LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE : L'AVIS 129

Le CCNE a souhaité, dans les 4 mois qui ont suivi la remise du rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique, construire un avis sur tous les thèmes qui ont été débattus. L'avis 129, rendu public le 25 septembre 2018, a été conçu comme une table d'orientation – pour la société civile et les acteurs publics en charge de construire la nouvelle loi de bioéthique – sur plusieurs aspects : le contexte scientifique, médical, sociétal et juridique qui est le nôtre, les repères éthiques, les principaux sujets des États généraux, les perspectives d'avenir pour une réflexion éthique qui doit sans cesse se renouveler.

Un nouveau contexte

Le CCNE a d'abord tenu à restituer, autant que faire se peut, les principales évolutions scientifiques, médicales, sociétales et juridiques qui ont eu lieu depuis la précédente loi de bioéthique de 2011, justifiant par là même un approfondissement et un renouvellement de la réflexion éthique et, conséquemment, une nouvelle révision de la loi. En effet, les principales innovations scientifiques et technologiques apparues ces dernières années posent des questions éthiques inédites qui obligent à mener une réflexion éthique elle-même inédite : c'est le cas, par exemple, des nouvelles techniques d'analyse et de modification ciblée du génome. Mais, en sus de ces évolutions scientifiques et technologiques, la réflexion bioéthique en 2018 ne peut s'affranchir d'une prise en considération des évolutions plus globales du système de santé, à l'origine de nouvelles fragilités et de nouvelles inégalités dans l'accès aux soins.

La réflexion éthique : repères, équilibres, applications

Le CCNE a, dans un second temps, tenté d'éclairer les enjeux fondamentaux qui s'expriment au cœur de questions souvent très techniques, toujours plus complexes, toujours génératrices de nouvelles incertitudes. La réflexion bioéthique se fonde sur l'écart ouvert par le progrès scientifique et technologique entre le techniquement possible et l'éthiquement souhaitable, les deux faces d'une même pièce parfois inconciliables et que cherche, précisément, à qualifier la démarche bioéthique. Pour ce faire, elle dispose de plusieurs principes invariants – des repères – qui peuvent se révéler être en tension et qui exigent que soient trouvés des équilibres. Penser la

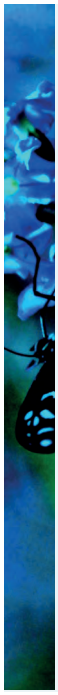
tension qui oppose les principes de liberté individuelle et d'intérêt collectif permet notamment d'interroger à nouveaux frais les problématiques classiques pour la réflexion bioéthique que sont, par exemple, le consentement libre et éclairé, l'autonomie de la personne, ou encore la finalité de la médecine.

L'avis 129 : une démarche inédite

La réalisation de l'avis 129 présente, à maints égards, un caractère exceptionnel de par la grande diversité de ses contenus et de leur complexité, de par sa méthode d'élaboration, par la méthodologie mise en œuvre, par les délais de sa réalisation, relativement courts et ayant mobilisé activement les membres du CCNE (voir ci-dessous « Un nouveau mode de fonctionnement pour le CCNE »).

La réflexion conduite s'appuie sur les résultats de la consultation des États généraux, sur l'histoire du CCNE – à travers les avis et rapports publiés – ainsi que sur les conclusions de quatre groupes de travail menés par le CCNE (voir « Des groupes de travail, des ateliers, des rencontres », p. 64). Cette conjonction est prise en compte dans toutes ses dimensions, y compris lorsque certaines questions font débat, au sein du comité et souvent au sein de la société. Le CCNE s'est efforcé de respecter ces tensions en exposant les arguments conduisant à des positions divergentes qui, toutes, contribuent à la démarche éthique. L'avis 129 reflète donc non pas un consensus général des membres du CCNE sur toutes les questions abordées, mais un assentiment majoritaire.

Non pas un consensus mais un assentiment majoritaire



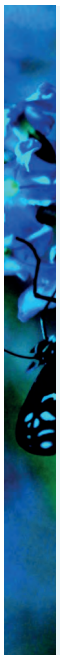
Un nouveau mode de fonctionnement pour le CCNE

Afin de répondre à la mission nouvelle d'organisation des États généraux de la bioéthique que lui a confiée le législateur en 2011, le CCNE, organe consultatif, est devenu opérateur du débat public. De la délimitation du périmètre des États généraux à la mise en place et au suivi des différentes modalités de consultation, le CCNE a ainsi inventé et piloté l'ensemble du processus. Ce faisant, ce sont aussi de nouvelles façons de travailler et de mobiliser ses membres qu'il a dû construire.

L'organisation des événements régionaux a été assurée par les ERER[13] qui ont défini, chacun dans leur région, les thèmes et l'organisation du débat. En toute indépendance et néanmoins en lien étroit avec le CCNE, un nouveau mode de relation entre les ERER et le CCNE est ainsi né et devrait être renforcé à l'avenir.

Le CCNE a, quant à lui, eu la charge de mener 154 auditions. Les membres du CCNE ont ainsi dû dégager un temps considérable au milieu d'activités professionnelles et personnelles déjà prenantes, exigeant pour certains de longs déplacements.

13. ***ERER : Espaces de réflexion éthique régionaux.***



Le nouveau mode de fonctionnement du CCNE a également consisté en la mise en place de groupes de travail « éphémères » dans le but d'approfondir certaines questions. Le Comité plénier, qui constituait à cet égard le « Comité scientifique des États généraux de la bioéthique », s'est ainsi réparti en différents groupes, appuyés parfois par d'anciens membres du CCNE.

Plusieurs rencontres, réunions de travail et séminaires, organisés pour certains de manière inédite, ont eu lieu en préalable aux États généraux de la bioéthique et durant toute l'année de la consultation (voir « Des groupes de travail, des ateliers, des rencontres », p. 63).

La rédaction d'un avis en prévision de la révision de la loi n'était, certes, pas un exercice nouveau – l'avis 67 de 2000 portait à titre d'exemple sur « l'avant-projet de révision des lois de bioéthique » – mais le calendrier politique, qui prévoyait le démarrage des débats parlementaires pour début 2019, a contraint le CCNE à produire un avis en des délais très courts. Onze réunions du Comité plénier se sont ainsi tenues entre début juin et mi-septembre 2018 pour poser les fondements de la réflexion et rédiger l'avis.

Les thèmes de l'avis 129

Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines

Les embryons « surnuméraires » sont des embryons préimplantatoires[14] issus d'une procédure de FIV[15] réalisée en France pour un projet parental, qui n'ont pas été transférés et ont été congelés ; s'ils ne sont plus inscrits dans un projet parental et ne font pas l'objet d'une procédure d'accueil d'embryon, ils sont donc destinés, à moyen terme, à être détruits. Ils peuvent dans ce cadre être donnés à la recherche par le couple[16].

On désigne, par ailleurs, par cellules-souches embryonnaires humaines (CSEh), des cellules-souches issues de la culture de cellules de la masse cellulaire interne d'un embryon préimplantatoire de 5 à 6 jours après la fécondation. Après leur mise en culture, certaines de ces cellules prolifèreront de façon illimitée en gardant leur potentiel pluripotent : elles constituent alors des lignées de cellules-souches embryonnaires. Ces cellules sont pluripotentes, c'est-à-dire capables de se différencier dans tous les tissus de l'organisme. Les premières lignées ont été dérivées il y a 20 ans.

Depuis 2007, une nouvelle classe de cellules-souches pluripotentes a été décrite : il s'agit de cellules-souches adultes (et non embryonnaires) qui peuvent être obtenues par la reprogrammation artificielle de cellules adultes différenciées en cellules pluripotentes, d'où le nom de iPS : i*nduced pluripotent stem cells*. Les iPS – propagées aussi sous forme de lignées immortelles – ont des capacités très proches de celles des CSEh, sans pouvoir toutefois s'y substituer, en raison de caractéristiques encore

14. *Le stade préimplantatoire, c'est-à-dire jusqu'au moment où l'embryon acquiert la capacité à s'implanter dans l'utérus.*

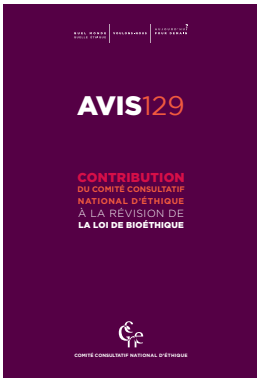
15. *FIV : fécondation* in vitro.

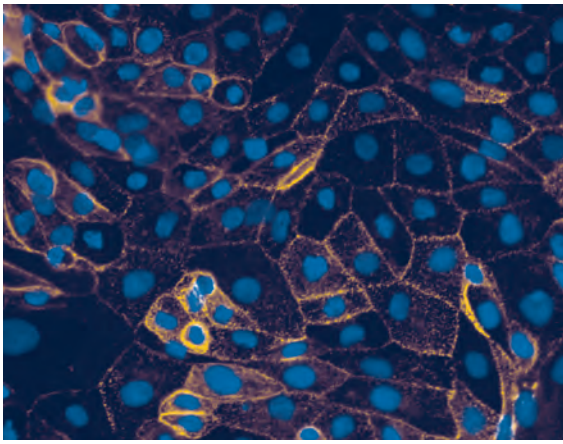
16. *Il peut aussi s'agir d'embryons chez qui est détectée, lors d'un diagnostic préimplantatoire (DPI), l'anomalie génétique qui a motivé la réalisation de la FIV et du DPI.*

incomplètement comprises, d'une efficacité moindre en termes de différenciation et d'une incertitude sur leur innocuité. Les sociétés savantes, au cours des États généraux de la bioéthique, avaient ainsi rappelé que les cellules iPS ne constituent pas encore des solutions alternatives fiables aux CSEh.

Ces cellules-souches pluripotentes sont un outil majeur pour la recherche pour au moins trois aspects : (a) comprendre les mécanismes fondamentaux de la formation d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires ; (b) modéliser les maladies en introduisant les mutations causales dans ces cellules et en analysant les conséquences en aval sur leur différenciation et fonctionnalité ; (c) produire des cellules thérapeutiques susceptibles de réparer un tissu lésé. Mais le potentiel pluripotent offre d'autres possibilités d'applications considérées comme sensibles en ce qu'elles soulèvent des questions éthiques inédites : (a) les CSEh, comme les iPS, pourraient, si les conditions adéquates étaient définies, se différencier en cellules germinales (spermatozoïdes et ovocytes) susceptibles d'être combinées dans un processus de fécondation, aboutissant à la création d'un embryon ; (b) combinées à un embryon animal qui se développerait (embryons « chimères »), elles pourraient aussi contribuer au développement de cet organisme et, en particulier, s'il s'agit d'un gros animal, former des organes humains, source de greffons transplantables ; (c) combinées à d'autres cellules et des biomatériaux, elles peuvent s'organiser en des structures (organoïdes) ayant les caractéristiques d'organes humains, voire celles d'un embryon.

Le texte de loi actuel définit les modalités précises de la recherche en fixant des prérequis et des interdits. Trois prérequis sont aujourd'hui nécessaires pour « autoriser » les recherches : outre la pertinence scientifique et la qualité de l'équipe, la nécessité d'une finalité médicale au projet et l'absence d'alternative à l'utilisation de cellules issues d'un embryon. Il est aussi requis que les conditions éthiques d'obtention des embryons ou des CSEh soient remplies (consentement notamment). La création d'embryons à des fins de recherche ou encore la création d'embryons chimériques sont, quant à elles, aujourd'hui interdites.





À propos de l'avis 129

Le CCNE considère justifiée l'autorisation de la recherche sur les embryons surnuméraires. Il ne s'oppose pas à l'autorisation de protocoles de recherche prévoyant des modifications du génome de ces embryons, à condition qu'il n'y ait pas, ensuite, de transfert de l'embryon dans l'utérus pour faire naître un enfant. En outre, le CCNE rappelle son opposition à la création d'embryons à des fins de recherche.

Le CCNE propose, du fait des évolutions de la recherche, de ne plus soumettre la recherche sur l'embryon et celle sur les lignées de cellules-souches embryonnaires au même régime juridique ; les enjeux éthiques associés à ces deux types de recherche s'avérant différents.

Le CCNE considère, en effet, qu'il apparaît légitime de soumettre les cellules-souches embryonnaires humaines (CSEh) à une simple déclaration. Il est toutefois nécessaire de réfléchir, pour les applications « sensibles » de la pluripotence, à un encadrement commun pour les CSEh et les iPS. Le CCNE souhaite que, compte tenu de la diversité des protocoles développant une recherche sur l'embryon ou les CSEh, et des questions éthiques nouvelles liées à l'émergence des applications sensibles issues des iPS, une réflexion approfondie soit conduite sur les procédures d'information et de consentement dans ces nouvelles situations.

Le CCNE s'interroge, enfin, sur la nécessaire inscription dans la loi des deux prérequis à la recherche sur l'embryon que sont la finalité médicale et l'absence d'alternative, ce dernier prérequis ayant été, d'ailleurs, très discuté lors des États généraux de la bioéthique. Un cadre plus général pourrait garantir le principe du respect de l'embryon, sans brider la recherche, tout en s'assurant de la qualité scientifique de l'équipe de recherche, la solidité du protocole, et l'argumentation scientifique. De plus, comme l'avaient également réclamé les participants lors des États généraux de la bioéthique, le CCNE souhaite que le nouvel encadrement législatif afférent à la recherche sur l'embryon soit précisé, clarifié sur les points suivants : la création d'embryons transgéniques, la création d'embryons chimériques, la limite temporelle au temps de culture de l'embryon.

Examens génétiques et médecine génomique

Le développement de nouvelles techniques d'analyse et d'ingénierie génomique renvoie, non à de nouveaux concepts, mais à des faits scientifiques concernant la connaissance du génome, mais aussi de l'épigénome, avec les nouvelles techniques de séquençage à haut débit et surtout leur généralisation et la compréhension des variations génétiques identifiées. Plus récemment, ce sont les possibilités d'interventions ciblées à l'échelle du gène, voire à l'échelle d'une seule lettre (nucléotide) du génome, qui constituent un progrès technique majeur dans la compréhension et la prise en charge des maladies d'origine génétique.

La réalisation de tests génétiques élargit les questions éthiques dans les domaines de l'information objective et détaillée des personnes, ainsi que de leur consentement libre et éclairé tout au long du processus. À quoi consent-on aujourd'hui lorsque l'on propose à la personne un diagnostic génétique ou d'entrer dans un protocole de recherche comprenant un examen des caractéristiques génétiques ? Dans ce domaine, information et consentement confrontent chacun à la compréhension, ou non, de l'analyse réalisée et des résultats dont l'interprétation inclut une part de probabilité et d'incertitude. La liberté d'avoir accès à cette information ou de choisir de demeurer dans l'ignorance de certains résultats, en particulier en l'absence de toute possibilité thérapeutique, ainsi que l'obligation d'avertir sa paren-

tèle en cas de détection d'une altération génétique grave, qu'elle soit curable ou incurable, à développement rapide ou tardif, mettent en tension des principes éthiques de respect du malade et de solidarité collective.

À propos de l'avis 129

Sur ces questions de la qualité de l'information dispensée, et, en fin de compte, de la qualité du consentement délivré, le CCNE souhaite la création d'un statut des conseillers génétiques, incluant des non-médecins. Le CCNE propose, en outre, la rédaction de consentements éclairés élargis pour les analyses génétiques, mentionnant explicitement les modalités et les conditions d'utilisation de la collecte des données, dans le cadre de la recherche, mais aussi du soin courant. Enfin, le CCNE est favorable à l'autorisation des examens génétiques sur un prélèvement de patient décédé, sauf si un refus a été exprimé de son vivant.

Il est important de rappeler que la transformation des données de séquences en informations médicales constitue un véritable défi qui nécessite une recherche multidisciplinaire incluant de nombreux domaines de la science et de la médecine. La médecine génomique et les examens génétiques permettent de réduire l'incidence de certaines maladies génétiques graves et ouvrent de nouvelles pistes pour des prises en charge adaptées pour les patients. Cependant, ce progrès ne doit pas s'accompagner d'une stigmatisation des porteurs de ces mutations génétiques (parents et patients) et d'une diminution de la solidarité de notre société pour prendre en charge ces maladies. Enfin, il faut rappeler fortement que le sort de chaque personne est loin d'être scellé dans ses gènes.

À propos de l'avis 129

Concernant le dépistage génétique préconceptionnel, le CCNE souhaite qu'il puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent après une consultation de génétique. Ce diagnostic préconceptionnel reposerait sur le dépistage des porteurs sains de mutations responsables de maladies héréditaires monogéniques graves, quelle que soit la technique utilisée : panel de gènes, séquençage de l'exome ou du génome entier. Acte médical de prévention, il serait pris en charge par l'Assurance Maladie.

Concernant le dépistage génétique en population générale, le CCNE se propose de poursuivre sa réflexion éthique autour de son éventuelle extension. Afin d'en évaluer les conséquences en termes de santé publique, de retentissement psychologique et de coût, il souhaite que soit rapidement mise en place une étude pilote de recherche opérationnelle, portée par les pouvoirs publics, expérimentant l'ouverture de ce dépistage à la population générale dans plusieurs régions et sur des tranches d'âge différentes.

Concernant le diagnostic préimplantatoire[17], le CCNE est favorable, à l'instar des experts du domaine qui se sont prononcés lors des États généraux de la bioéthique, à l'autorisation de la recherche d'aneuploïdies[18], au cours des fécondations *in vitro*, pour les couples ayant recours au diagnostic préimplantatoire (DPI), et certains couples infertiles.
Concernant le diagnostic prénatal[19], le CCNE souhaite qu'une nouvelle définition soit établie, pour être en accord avec les pratiques et possibilités thérapeutiques récemment développées in utero ou à la naissance.
Concernant le dépistage néonatal, aujourd'hui limité à cinq maladies[20], le CCNE considère qu'il serait souhaitable de l'élargir aux déficits immunitaires héréditaires, afin de permettre une meilleure prise en charge des patients.

Dons et transplantations d'organes

Le cadre légal relatif aux dons et transplantations d'organes, de tissus et de cellules a été établi en France par la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite loi Caillavet. Les grands principes sur la base desquels s'est développée cette activité thérapeutique font consensus, ce qu'ont d'ailleurs montré les États généraux de la bioéthique : respect du corps de la personne vivante comme de la personne décédée, non patrimonialité du corps humain, consentement et anonymat du donneur et gratuité du don.
Cependant, malgré les efforts des professionnels de santé et des pouvoirs publics, de trop nombreuses personnes décèdent encore chaque année faute d'avoir pu bénéficier à temps d'une greffe d'organes. Plus de 6 000 greffes ont été réalisées en 2017, mais le nombre de malades en attente d'un organe est près de quatre fois supérieur aux greffes réalisées et, dans le même temps, en moyenne 550 d'entre eux décèdent chaque année.
Les modalités d'exercice de cette activité peuvent être interrogées. Si le décès de trop nombreux patients en attente de greffe reste en soi une préoccupation médicale et éthique majeure, la question de l'allocation de cette « ressource rare » et l'égalité d'accès à la greffe sur le territoire constituent des points d'attention importants. Une des causes majeures des inégalités régionales actuelles résulte, en réalité, des inégalités des pratiques des équipes médicales en matière d'inscription, précoce ou au contraire trop tardive, de leurs patients en liste d'attente de greffe.

À propos de l'avis 129

En ce qui concerne le prélèvement d'organes chez les patients décédés :
De même que, lors des États généraux de la bioéthique, les participants avaient rappelé la nécessité de créer les conditions d'une véritable égalité des chances pour accéder à la greffe, le CCNE souhaite que les inégalités régionales actuelles au niveau de l'offre de

17. *Le diagnostic préimplantatoire permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques dans les embryons conçus après fécondation in vitro, en analysant une ou deux cellules de ces embryons. Seuls les embryons indemnes de la mutation recherchée seront transférés dans l'utérus. Le DPI ne peut être réalisé que dans des indications très précises définies par la loi, n'étant proposé qu'aux couples qui risquent de transmettre à leur enfant une maladie génétique d'une particulière gravité.*

18. *Anomalie du nombre de chromosomes.*

19. *Le diagnostic prénatal cherche à mettre en évidence des anomalies génétiques, chromosomiques ou des malformations (par échographie) chez le fœtus, ce qui permet dans certains cas de les traiter. Il n'induit pas nécessairement une interruption de grossesse, mais peut conduire aussi à une prise en charge de l'enfant, soit dans le cours même de la grossesse, soit après la naissance.*

20. *La phénylcétonurie, l'hypothyroïdie, l'hyperplasie des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose.*

greffons soient résorbées, notamment par la réduction des écarts en matière d'inscription par les équipes soignantes – parfois précoces, parfois tardives – de leurs patients en liste d'attente de greffe.
Le CCNE propose l'intensification de l'information eu égard à l'existence d'un protocole national concernant les techniques de prélèvements dites « Maastricht 3 »[21], à destination à la fois des équipes soignantes en réanimation et de la population générale. Il est essentiel d'apporter de la clarté aux familles à propos des décisions d'arrêt des soins, afin de leur garantir qu'elles ne sont pas motivées par l'opportunité d'un prélèvement d'organes.
Le CCNE juge souhaitable le développement de la formation des professionnels de santé pour l'accompagnement psychologique des familles de donneurs décédés.
Le CCNE souhaite la poursuite des campagnes d'information sur le don d'organes, et particulièrement sur le cadre actuel du consentement au don et la possibilité de s'inscrire à tout moment sur le Registre national des refus.

À propos de l'avis 129

En ce qui concerne les greffes d'organes à partir de donneurs vivants :
Le CCNE insiste sur l'importance d'une grande vigilance de la part des professionnels encadrant la procédure de recueil du consentement du donneur, à l'égard des pressions intrafamiliales en faveur du don. Lors des États généraux de la bioéthique, les participants avaient en effet réaffirmé à ce sujet la nécessité de s'assurer du consentement des individus, en raison du risque de pressions familiales et sociales.
Le CCNE juge souhaitable une évolution de la législation concernant les dons de reins croisés entre deux paires de donneurs pour autoriser la mise en place d'une chaîne de donneurs successifs, éventuellement initiée avec un rein d'un donneur décédé, tout en s'assurant du respect du consentement éclairé des donneurs comme des patients à greffer.
Le CCNE propose la création d'un « statut » du donneur, dans le respect du principe d'équité entre tous les patients inscrits en liste d'attente et il insiste pour que soient raccourcis les délais de remboursement des frais avancés par le donneur vivant, afin qu'il ne soit pas amené à supporter les conséquences financières de ce geste généreux.

Neurosciences

Les neurosciences ont pour objet l'étude du fonctionnement du système nerveux depuis ses aspects les plus fondamentaux (moléculaires, cellulaires, synaptiques) jusqu'à ceux, plus fonctionnels, qui concernent les comportements ou les processus mentaux. Elles constituent ainsi une vaste famille de disciplines de recherche, regroupant à la fois des spécialités cliniques (neurologie, psychiatrie,

21. *Concernant les personnes décédées par arrêt cardiaque prolongé irréversible, une publication des chirurgiens et réanimateurs de l'hôpital de Maastricht à la fin des années 1990 a défini quatre situations posant des problèmes éthiques de natures différentes. La situation I : survenue de l'arrêt cardiaque à domicile irréversible malgré toutes les tentatives de réanimation et décision de transfert à l'hôpital post-mortem en vue de prélèvement d'organes ; la situation II : survenue de l'arrêt cardiaque irréversible en milieu hospitalier avec échec de toutes les tentatives de réanimation ; la situation IV : arrêt cardiaque se produisant en milieu hospitalier de réanimation chez une personne en état de mort encéphalique. La situation III prévoit le prélèvement d'organes après l'arrêt cardiaque secondaire à l'arrêt volontaire des soins d'une personne en coma profond jugé irréversible, jusque-là maintenue en vie par alimentation et ventilation totalement artificielles. Dans cette dernière situation, il faut avoir la certitude que la décision de l'arrêt des soins est totalement indépendante de la prévision de prélèvement d'organes.*

psychologie, neurochirurgie, etc.) et des spécialités fondamentales. Les progrès des neurosciences ont, à cet égard, été en grande partie tributaires de l'évolution des techniques d'exploration du cerveau. D'autres techniques visent, par ailleurs, non pas l'exploration du cerveau, mais la modification de son fonctionnement. Certaines d'entre elles sont anciennes comme l'usage de médicaments (psychostimulants, anxiolytiques, etc.), d'autres, plus récentes, comme les stimulations électriques et magnétiques transcrâniennes ou la stimulation cérébrale profonde.

Le texte de la loi de bioéthique de 2011 au sujet des neurosciences est ambigu, car il autorise l'utilisation de l'imagerie cérébrale dans le cadre de l'expertise judiciaire, sans préciser le type d'imagerie utilisable. Or les deux potentialités de l'IRM[22], à la fois anatomique et fonctionnelle, ne correspondent pas aux mêmes finalités : si l'imagerie anatomique peut permettre de déceler des anomalies éventuellement susceptibles de contribuer à expliquer un comportement particulier, il n'en va pas de même pour l'imagerie fonctionnelle, qui vise à observer l'activité cérébrale afin d'en déduire des conséquences sur le psychisme.

22. *IRM : imagerie par résonance magnétique.*

À propos de l'avis 129

Le CCNE demeure très défavorable, en l'état actuel des connaissances, à l'utilisation de l'IRM fonctionnelle dans le domaine judiciaire.

En outre, le CCNE s'oppose à l'emploi de l'IRM fonctionnelle dans les applications « sociétales » telles que le neuro-marketing et s'oppose également à son emploi dans le cadre de la sélection à l'embauche ou des pratiques assurantielles.

Dans le cadre de l'avis 129, le CCNE a tenté d'examiner, à travers quelques exemples, en quoi les neurosciences renforcent ou altèrent le concept de dignité humaine, ainsi que les principes d'autonomie, de non-malfaisance et d'équité, en examinant l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, la neuro-amélioration, c'est-à-dire les techniques de modification du fonctionnement cérébral chez le sujet non malade, et les interfaces cerveau-machine, dispositif permettant d'établir une communication directe entre le cerveau d'un individu et un dispositif électronique.

À propos de l'avis 129

Le CCNE souhaite qu'une plus grande information autour des techniques de neuro-amélioration, concernant des dispositifs non médicaux, soit délivrée à la population.

Le CCNE considère également nécessaire d'aborder la question de l'évaluation éthique des projets de recherche en neurosciences : s'agissant de la recherche clinique, devrait être portée une attention particulière à l'encadrement des techniques de stimulation cérébrale profonde dont l'extension des indications paraît soulever des enjeux éthiques importants, notamment ceux du consentement libre et éclairé et de la modification éventuelle du « soi ».

Numérique et santé

Les sciences, technologies, usages et innovations du numérique en santé sont souvent vus, vécus ou subis comme des apports technologiques, parfois inutilement contraignants, mais désormais incontournables et accompagnant la numérisation globale de notre société.

Le rythme rapide de diffusion du numérique – en tant que science et technologie du traitement de l'information - au sein de notre système de santé est un fait majeur, irréversible. Les éléments disponibles nationalement et internationalement montrent à quel point le numérique est une source d'avancées majeures pour le renforcement de la qualité et de l'efficience de l'ensemble du système de santé. Les bénéfices susceptibles d'être obtenus dans le domaine de l'enseignement et de la recherche sont également considérables. La mobilisation de ce potentiel n'en est, d'ailleurs, qu'à son commencement.

Une voie de passage éthique doit ainsi aujourd'hui être trouvée entre l'impératif du respect des droits et libertés des personnes, la protection des données de santé et l'importance de leur partage pour renforcer la qualité clinique et l'efficience de notre système de santé.

Deux enjeux éthiques majeurs associés à la diffusion de la médecine algorithmique ont été identifiés par le CCNE et doivent faire l'objet de dispositifs de régulation : (a) le risque de priver le patient, face aux propositions de décisions fournies par des algorithmes, d'une large partie de sa capacité de participation à la construction de son processus de prise en charge ; (b) le danger d'une minoration de la prise en compte des situations individuelles dans le cadre d'une systématisation de raisonnements fondés sur des modèles qui peuvent être calibrés de façon à limiter la prise en compte de l'ensemble des caractéristiques spécifiques de chaque patient. Partant de ces constats, le CCNE a soumis dans l'avis 129 une série de propositions sur ces enjeux de numérique en santé, à la croisée notamment des thèmes « Données de santé » et « Intelligence artificielle et robotisation », qui avaient été inscrits dans le périmètre des États généraux de la bioéthique.

À propos de l'avis 129

Le CCNE considère ainsi comme prioritaire la diffusion du numérique en santé, et souhaite qu'en l'état des recherches et du développement de ces technologies, le recours au droit opposable soit circonscrit au maximum. Compte tenu des marges potentielles de gains de qualité et d'efficience pouvant être obtenues par un recours élargi au numérique dans notre système de santé, mettre en œuvre d'emblée une logique bloquante de réglementation ne serait pas éthique. Il propose par ailleurs que soit engagée au cours des prochains mois une réflexion sur la création d'instruments de régulation de type « droit souple », applicables à la diffusion du numérique au sein de notre système de santé, avec un rôle de supervision générale qui pourrait être dévolu à la Haute Autorité de Santé. Un

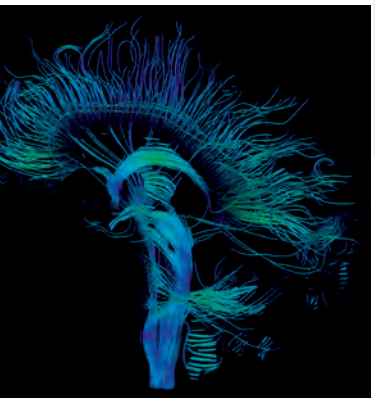
tel cadre permettrait de renforcer l'efficacité et l'efficience de notre système de santé, tout en conservant la souplesse opérationnelle nécessaire à l'accompagnement de l'innovation.

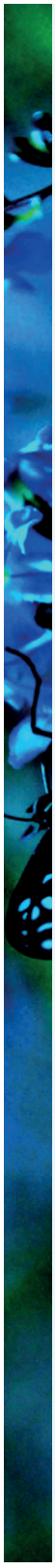
Le CCNE propose que soit inscrit au niveau législatif le principe fondamental d'une garantie humaine du numérique en santé, c'est-à-dire la garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé, et l'obligation d'instaurer pour toute personne le souhaitant, et à tout moment, la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations concernant les modalités d'utilisation du numérique dans le cadre de son parcours de soins. Cette disposition pourrait constituer à cet égard une réponse à la crainte soulevée par certains participants lors des États généraux de la bioéthique que le développement de ces outils numériques n'induise une perte de la relation humaine patient/médecin.

Le CCNE juge, en outre, nécessaire que, dans le cas du recours à un algorithme d'aide à la décision médicale dans le parcours de soins d'un patient, ce dernier en soit préalablement informé afin qu'il puisse donner son consentement libre et éclairé. Le CCNE estime que la création d'une plateforme nationale sécurisée de collecte et de traitement des données de santé serait une piste intéressante pour articuler, de façon éthique, les différents impératifs que sont notamment la protection des données et le respect des droits et libertés des personnes, avec la possibilité d'un partage efficace des données de santé dans le but de renforcer la qualité clinique et l'efficience de notre système de soins.

Le CCNE souhaite que cette révolution numérique ne pénalise pas les citoyens qui n'ont pas forcément accès à ces technologies et qui sont, de surcroît, souvent en situation de grande fragilité, particulièrement dans le domaine de la santé.

Par-delà l'ensemble de ces propositions, le CCNE va, d'une part, s'engager pleinement dans les réflexions éthiques relatives au domaine du numérique et de la santé et, d'autre part, aider à la préfiguration d'un comité d'éthique spécialisé dans les enjeux du numérique.





Une commande du CCNE : le rapport Numérique et santé

Dans la perspective de l'élaboration de son avis 129, le CCNE, avec le concours de la Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA), a mandaté un groupe de travail spécifique dont les travaux d'analyse et les propositions l'ont aidé à préparer les siennes, en articulation avec le groupe de travail « Big Data » (données massives) du CCNE. Ce groupe de travail, coordonné par David Gruson[23] et Claude Kirchner, a travaillé de mars à juillet 2018 et a rendu public son rapport[24] lors d'un colloque « Santé et numérique : quels enjeux éthiques », co-organisé par le CCNE, la CERNA et l'institut Imagine le 19 novembre 2018. Plus de 150 personnes y ont participé.

Ce groupe de travail, constitué de 20 personnes, issues du CCNE et de la CERNA, et de 13 autres personnalités, a procédé à une trentaine d'auditions. Le groupe s'est aussi saisi des nombreux travaux et rapports français, européens et internationaux.

Le groupe a structuré sa réflexion et ses conclusions en 3 grandes parties.

Il constate d'abord la diffusion très rapide du numérique dans le champ de la santé. Le numérique et en particulier l'intelligence artificielle (IA) et la robotique sont sources d'avancées majeures en santé : les exemples sont multiples dans tous les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ces progrès ont d'ores et déjà un impact important sur la gouvernance et l'organisation de l'ensemble du système de santé aussi bien en France qu'à l'étranger.

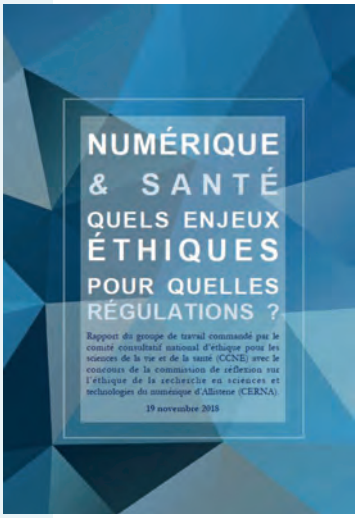
Le groupe identifie ensuite des enjeux éthiques et en donne de nombreux exemples. Il constate que l'insuffisance du recours au numérique est source de problématiques éthiques immédiates. La question des données de santé doit être discutée sous plusieurs angles : protection, secret médical, portabilité et communicabilité. Le risque d'accentuation d'inégalités au sein du système de santé est identifié comme un risque à prendre en compte. Par ailleurs, les enjeux éthiques associés au déploiement de la médecine algorithmique ou à la recherche en santé sont également analysés.

Enfin, les membres du groupe de travail identifient des leviers de régulation. Ils suggèrent des évolutions des missions et du périmètre du CCNE. Ces propositions, reprises en grande partie dans l'avis 129 du CCNE, insistent en particulier sur l'importance du développement de la souveraineté numérique en santé, sur le principe fondamental d'une garantie humaine du numérique en santé, et sur l'importance pour le CCNE d'inclure dans ses réflexions les dimensions numériques.

Un groupe de travail permanent sur IA et santé va se constituer au sein du CCNE. Il contribuera à la mise en place d'un comité pilote sur Éthique et IA au sens large du terme.

23. *David Gruson est conseiller référendaire à la Cour des comptes et membre du comité de direction de la chaire santé de Sciences Po Paris*

24. *Disponible sur le site du CCNE en français et en anglais*



Santé et environnement

Le lecteur pourra également se rapporter à ce sujet au résumé de l'avis 125 inscrit dans ce rapport (page 18)

Le CCNE insiste sur la nécessité d'interroger la santé humaine par le prisme de l'environnement car les perturbations écologiques d'origine anthropique sont désormais à l'origine d'un grand nombre de crises sanitaires, allant du manque de ressources vitales pour certaines populations au développement global des maladies chroniques et à l'émergence de nouvelles maladies infectieuses, et exigent une prise de conscience collective.
Parallèlement, les conséquences de la « crise écologique » sur la santé humaine sont souvent à mettre en corrélation avec la situation de fragilité des populations et il convient donc de mobiliser approche éthique et solidarité pour intégrer les perspectives de lutte contre la pauvreté et de prévention sanitaire dans le cadre d'une gestion à long terme des ressources naturelles et de la santé. Ce sont souvent, en effet, les populations les plus pauvres qui subissent en premier lieu les conséquences des crises environnementales et de l'appauvrissement des ressources qui en résultent et ce sont elles qui subissent aussi l'impact négatif des mesures mises en place pour lutter contre le réchauffement climatique quand elles sont prises sans les consulter.

À propos de l'avis 129

Le CCNE souhaite, à ce sujet, que le champ thématique « santé et environnement » fasse l'objet de réflexions interdisciplinaires dont les résultats permettraient de soutenir des démarches interministérielles, comme cela avait été également évoqué au cours des États généraux de la bioéthique.

Cette prise de conscience doit devenir une question majeure susceptible d'inspirer des lois, de guider des décisions exécutives et managériales. Ainsi, il convient d'amener les collectivités et les entreprises à davantage intégrer ces préoccupations en matière d'environnement et de santé.

À propos de l'avis 129

Le CCNE souhaite, dans cette perspective, que les entreprises présentent chaque année devant leurs actionnaires et leur comité social et économique (CSE), un document éthique, également mis à la disposition de leurs clients, faisant état de leur politique d'intégration des préoccupations environnementales dans leur fonctionnement et leurs stratégies de développement.

Un tel objectif consacrerait l'importance de modifier l'objet social des entreprises, à l'instar de la réécriture de l'article 1833 du Code civil proposée par le gouvernement dans le projet de loi Pacte, actuellement examiné par une commission spéciale de l'Assemblée nationale[25].
En inscrivant dans la loi que « la société est gérée dans son intérêt social et en prenant en considération les enjeux sociaux et environnementaux de son activité », le gouvernement invite le législateur à mettre les questions sociales et environnementales au cœur des décisions de gestion des dirigeants, sans oublier l'objet social de la société[26].

25. *NDE : texte rédigé en septembre 2018, à l'époque de l'examen de cette loi.*

26. *Une même prise en compte de ces deux enjeux serait introduite dans les articles 225-35 et 225-64 du Code de commerce pour les plus grandes entreprises, ainsi que le directoire, les conseils d'administration des sociétés anonymes et les gérants des sociétés en commandite par actions détermineraient « les orientations de l'activité de la société conformément à son intérêt social et en prenant en considération ses enjeux sociaux et environnementaux ».*

À propos de l'avis 129

Le CCNE propose, ainsi, l'inscription de cette ambition dans le préambule de la loi relative à la bioéthique et est favorable à la modification de l'objet social des entreprises prenant en considération les enjeux sociaux et environnementaux de leurs activités.

Procréation

Le lecteur pourra également se rapporter à ce sujet au résumé de l'avis 126 dans ce rapport (page 21).

Avec les nouvelles techniques de procréation, le souhait pour un couple d'avoir un enfant quand il l'estime optimal est devenu une revendication partagée. Il implique, lorsque la procréation spontanée se heurte à une difficulté, d'utiliser une technique d'assistance médicale à la procréation (AMP), en apportant une réponse médicale à un problème d'infertilité. L'AMP recouvre un ensemble de techniques, conçues par le corps médical, puis organisées par le législateur, pour répondre à des infertilités qui révèlent des dysfonctionnements de l'organisme. Elle soulève des problèmes éthiques d'ordre général qui sont depuis le début au centre des travaux du CCNE (et même à l'origine de sa création).
Les demandes sociétales d'accès à l'AMP se définissent de leur côté par la possibilité d'utilisation de ces techniques à d'autres fins que celle de pallier l'infertilité pathologique chez les couples hétérosexuels.

Réflexions sur l'autoconservation ovocytaire en contrepartie d'un don : le CCNE exprime une position critique sur la modification de la disposition introduite par le décret de 2015 autorisant les femmes majeures n'ayant pas procréé, à faire un don d'ovocytes et, dans l'hypothèse où elles deviendraient infertiles avant d'avoir elles-mêmes procréé, à conserver des ovocytes à leur bénéfice (article L.1244-2 du Code de la santé publique).

Réflexions sur la possibilité de proposer, sans l'encourager, une autoconservation ovocytaire indépendamment du don : le caractère tardif de la première maternité a pour conséquence de majorer la fréquence des infécondités liées à l'âge de la femme, ainsi que le nombre des consultations dans les centres agréés pour l'AMP. La tendance à repousser l'âge de la grossesse peut venir d'une volonté légitime des femmes de profiter d'un temps de vie sans charge de famille, ou du souhait tout aussi légitime d'avoir trouvé le compagnon qui soit aussi le père souhaité. Le

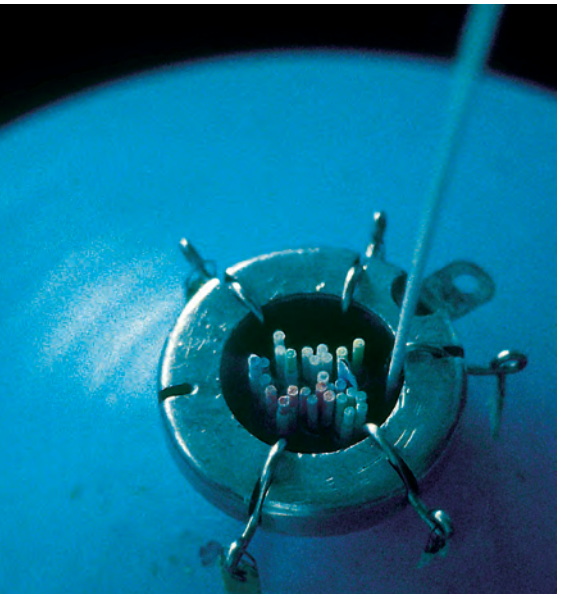
report des maternités s'explique aussi par les difficultés matérielles et les défauts d'organisation de la société qui peuvent détourner les femmes jeunes de la possibilité d'avoir des enfants. Mais ce décalage de l'âge de la grossesse se heurte au déclin de la fertilité dû à la diminution du capital ovocytaire avec l'âge. Dans ce contexte, la possibilité d'une autoconservation ovocytaire apparaîtrait comme un espace dans lequel la liberté des femmes pourrait s'exercer sans qu'elles compromettent leur maternité future.

À propos de l'avis 129

Le CCNE est, de fait, favorable à la possibilité de proposer, sans l'encourager, une autoconservation ovocytaire de précaution, à toutes les femmes qui le souhaitent (avec pour seules restrictions des limites d'âge minimales et maximales), après avis médical. Il rejoint sur ce point le souhait exprimé lors des auditions, notamment par les sociétés savantes qui ont exprimé le souhait que cette pratique soit autorisée, mais encadrée et non encouragée.

La question de l'autoconservation ovocytaire de précaution a fait l'objet d'une évolution de la position du CCNE depuis l'avis 126[27] : après l'avoir, de façon majoritaire, refusée, le CCNE est, dans l'avis 129, majoritairement en faveur de l'ouverture de l'autoconservation ovocytaire « de précaution ». Comment expliquer ce changement ? Pour les membres du Comité, c'est indéniablement l'expérience des États généraux de la bioéthique qui a constitué le point de bascule : les auditions des associations et des sociétés savantes ont, tout particulièrement, permis d'apporter un éclairage nouveau sur ce sujet si bien qu'une partie conséquente des membres du Comité ont revu leurs opinions sur cette question.

27. *Voir p. 21.*



Réflexions sur les demandes d'assistance médicale à la procréation par des couples de femmes ou des femmes seules : cette demande d'AMP, en l'occurrence une insémination artificielle avec donneur (IAD), pour procréer sans partenaire masculin, en dehors de toute infertilité, s'inscrit dans une revendication de liberté et d'égalité dans l'accès aux techniques d'AMP pour répondre à un désir d'enfant. Elle modifie profondément les relations de l'enfant à son environnement familial, en termes de repères familiaux, d'absence de père, institutionnalisée *ab initio*.
Elle fait émerger aussi plusieurs interrogations sur la relation des enfants à leurs origines, puisqu'en France le don est anonyme et gratuit, ou sur le fait de grandir sans père. Aussi, sur ces points, il serait pertinent de pouvoir s'appuyer sur des recherches fiables sur l'impact de cette situation.

À propos de l'avis 129

Cependant, l'analyse du CCNE, s'appuyant sur la reconnaissance de l'autonomie des femmes et la relation de l'enfant dans les nouvelles structures familiales, le conduit à proposer d'autoriser l'ouverture de l'IAD à toutes les femmes.

Il considère que l'ouverture de l'AMP à des personnes sans stérilité peut se concevoir, notamment pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles. Cette souffrance doit être prise en compte car le recours à une technique déjà autorisée par ailleurs n'implique pas de violence dans les relations entre les différents acteurs.

À propos de l'avis 129

Le CCNE demeure, ainsi, favorable à l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules.

Cette position du CCNE ne signifie pas l'adhésion de tous ses membres. En effet, cette demande d'accès pour toutes les femmes à l'IAD a également fait débat au sein du CCNE, en particulier sur les conséquences pour l'enfant d'une institutionnalisation de l'absence de père, donc de l'absence de l'altérité « masculin-féminin » dans la diversité de sa construction psychique, mais aussi sur les risques possibles de marchandisation du corps humain accrus. En effet, cette demande d'ouverture doit être confrontée à la rareté actuelle des gamètes qui risque de provoquer un allongement des délais d'attente ou une rupture du principe de gratuité des dons. Cela pourrait ouvrir des perspectives de marchandisation des produits du corps humain et remettre en cause le système de santé français fondé sur des principes altruistes. La réaffirmation de la gratuité du don de gamètes (écrite dans la loi), et plus largement le refus de la marchandisation du corps humain, ont, d'ailleurs, été exprimés avec force lors des États généraux de la bioéthique.

Dans ce contexte, le CCNE considère comme essentiel d'anticiper les conséquences de l'ouverture de l'AMP sur la capacité des CECOS (Centres d'étude et de conservation du sperme humain) à répondre à cette nouvelle demande en matière de don de sperme.

Réflexions sur la levée de l'anonymat : il faut d'abord rappeler que l'anonymat du don a été conçu pour préserver la distinction de différents ordres : le biologique qui fait l'objet du don ; la filiation qui fait l'objet de l'intention et la reconnaissance juridique ; le parental qui fait l'objet du soin et de l'éducation.
Il faut continuer à distinguer strictement ces ordres. Bien loin de les confondre, l'AMP amène à les distinguer plus encore. La filiation est toujours juridique et la parentalité toujours relationnelle (et temporelle, d'où l'importance de la question de l'âge de l'enfant qui permet à la parentalité de s'établir), mais leur disjonction avec le génétique ou le biologique, du fait de l'AMP, les renforce encore dans leur spécificité respective.

Le CCNE avait recommandé, en 2005, de : (a) favoriser la levée du secret du mode de conception ; (b) respecter l'anonymat des donneurs et receveurs ; (c) permettre que l'enfant ait accès à des informations non identifiantes en maintenant l'anonymat des donneurs.
Le CCNE propose que ce soit sur ces bases que la réflexion sur la question de la levée de l'anonymat soit posée.
Une majorité des membres de CCNE souhaite aujourd'hui la levée de l'anonymat, ce qui nécessitera une réflexion complémentaire sur les modalités de sa mise en place. Cette levée de l'anonymat ne concernerait pas les dons déjà effectués.

À propos de l'avis 129

Autres thèmes liés à la procréation :
Le CCNE est favorable au maintien de l'interdiction de la gestation pour autrui (GPA), dont le recours avait également été massivement rejeté lors des États généraux de la bioéthique.
Le CCNE est favorable à l'ouverture de l'AMP en *post-mortem*, c'est-à-dire au transfert *in utero* d'un embryon cryoconservé après le décès de l'homme, sous réserve d'un accompagnement médical et psychologique de la conjointe.

Accompagnement de la fin de vie

Les précédents avis du CCNE, les nombreux débats qui ont eu lieu ces dernières années et particulièrement les échanges rapportés dans le rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique 2018 montrent que les positions sur le sujet de la fin de vie, quand bien même sont-elles argumentées, sont inconciliables. Même s'il rappelle qu'il peut exister une éthique de l'exception d'une part, et une réelle distinction entre les notions d'assistance au suicide et d'euthanasie d'autre part, le CCNE considère que la dimension inconciliable des avis sur ce sujet renvoie le législateur à sa responsabilité : parce que, de fait, certaines situations de la fin de la vie posent la question du sens de la vie ; parce que la responsabilité de la décision doit être clairement imputée aux acteurs de la situation, et notamment au patient et à sa personne de confiance dans le cas de la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » ; parce que ces situations, fortement relayées par les médias et certains mouvements associatifs, sollicitent vivement la société depuis plusieurs années.

Les positions sont inconciliables

Afin que ces questions ne se résument pas à celle d'une évolution éventuelle de la loi – évolution qui peut être nécessaire mais ne sera jamais suffisante – le CCNE propose d'étudier les conditions à mettre en œuvre préalablement à toute évolution éventuelle.

Ces conditions constituent une forme d'appel à un fondement éthique des politiques sociales et sanitaires afin que la visée de ces politiques soit le respect des personnes

les plus vulnérables et qu'en France, la fin de la vie soit un temps qui ne soit pas nié.

Trois axes de réflexions et de propositions ont ainsi été rappelés dans l'avis 129 : (a) éviter que la médecine moderne ne produise des situations de survie insensées ; (b) éviter que notre société ne conduise certaines personnes à un sentiment d'indignité : un devoir de solidarité ; (c) approfondir les conditions d'application de la loi dans certaines circonstances précises.

Un devoir de solidarité

À propos de l'avis 129

Le CCNE propose de ne pas modifier la loi existante sur la fin de vie (loi Claeys-Leonetti) et insiste sur l'impérieuse nécessité que cette loi soit mieux connue, mieux appliquée et mieux respectée, notamment eu égard aux conclusions des États généraux de la bioéthique à ce sujet.

Le CCNE souhaite qu'un nouveau plan gouvernemental de développement des soins palliatifs soit financé avec pour objectif principal l'amélioration de l'information à l'égard du corps médical sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, le développement de la formation et de la recherche via la création effective d'une filière universitaire et la publication d'appels à projets de recherche relatifs à la fin de vie et à la médecine palliative. La formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs de santé (pour développer des compétences scientifiques, réflexives, dans le champ de la communication et du travail en équipe, ainsi que relatives à la loi en vigueur) est une nécessité pour aboutir à une véritable « culture palliative », intégrée à la pratique des professionnels de santé. Seuls les résultats de travaux de recherche rigoureux seront de nature à nourrir utilement un débat qui est souvent passionné et idéologique sur les questions relatives à la fin de vie.

Ce plan devra viser à réduire les inégalités territoriales et faciliter une organisation de proximité des soins palliatifs en favorisant le maintien à domicile lorsque celui-ci est souhaité et en renforçant le champ et les missions des équipes mobiles de soins palliatifs. Il devra enfin permettre la valorisation de l'acte réflexif et discursif qui peut conduire à des décisions justes en fin de vie pour éviter les actes médicaux inutiles, ou disproportionnés au regard de la situation des patients tout comme prioriser les soins relationnels et d'accompagnement des personnes (en particulier pour faciliter l'anticipation de ce qui peut advenir et favoriser l'élaboration de directives anticipées).

Le CCNE exprime enfin la volonté que soit réalisé un travail de recherche descriptif et compréhensif des situations exceptionnelles, auxquelles la loi actuelle ne permet pas de répondre, et qui pourraient éventuellement faire évoluer la législation.

Une vision pour le futur

La fin des États généraux de la bioéthique a été pour le CCNE l'occasion de tirer les enseignements de cet exercice conduit pendant 9 mois, s'agissant de la périodicité de la révision de la loi, du rôle du CCNE dans ce processus et de son partenariat avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), de l'organisation du débat public sur des sujets complexes en pleine évolution et, plus généralement, du périmètre d'intervention du Comité, y compris dans l'acquisition ou non de nouvelles missions.
Le CCNE a, dans cette perspective, dressé une liste de premières conclusions et propositions sur ces sujets, en amont d'une réflexion plus approfondie qui guidera ses travaux à partir de 2019.

À propos de l'avis 129

Le CCNE considère que le modèle français qui organise la révision périodique des lois de bioéthique après l'organisation d'États généraux de la bioéthique est un élément essentiel de notre démocratie sanitaire, et doit en ce sens être conservé. Afin de se rapprocher de la temporalité inhérente aux évolutions scientifiques et sociétales, la révision des lois de bioéthique mérite toutefois d'être conduite tous les 5 ans. Le CCNE, dont l'indépendance doit être préservée, doit par ailleurs rester à l'initiative de l'organisation et du pilotage des États généraux de la bioéthique.
Le CCNE appelle à une intensification de la participation de la société civile dans les débats relatifs à la bioéthique, et souhaite que le processus de débat public soit conduit dorénavant bien en amont des États généraux de la bioéthique, qu'il soit continu entre chaque révision des lois de bioéthique, et qu'il soit initié par le CCNE, en partenariat avec les ERER.
Le CCNE préconise de tenir – en partenariat avec les ERER – un rôle de surveillance et d'alerte sur les nouvelles questions éthiques qui pourraient se poser du fait des avancées de la science, entre chaque procédure de révision des lois de bioéthique.
Le renforcement d'une ouverture du CCNE vers la société civile permettra à ce dernier de bénéficier d'un regard critique et constructif pour aborder les réflexions éthiques qui s'annoncent.
Le CCNE juge nécessaire l'accroissement du nombre de recherches, en particulier sur les grandes questions sociétales, ainsi que l'évaluation de ces programmes. Il considère par ailleurs qu'il est essentiel de développer l'enseignement de l'éthique, en particulier dans le cadre des études et formations menant aux professions de santé.
Le CCNE souhaite poursuivre sa réflexion sur les questions relatives aux interférences entre la santé et le numérique, et se propose de jouer un rôle d'aide à la constitution d'un futur comité d'éthique du numérique, spécialiste des enjeux numériques dans leur globalité.
Le CCNE considère enfin qu'il serait opportun de renforcer la réflexion bioéthique au plan international, et particulièrement en Europe, et éventuellement de parvenir à des positions éthiques partagées. Il se propose de jouer un rôle plus actif dans le développement de collaborations avec les comités éthiques étrangers, en particulier francophones.

Consulter l'intégralité de l'avis 129 sur le site du CCNE :
http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Des collaborations nationales renforcées

Un nouveau type de partenariat a consolidé les relations du CCNE avec les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER). Véritables laboratoires de la démocratie participative, les ERER en étroite collaboration avec le CCNE ont permis l'expression d'un débat riche et multiple pendant les États généraux de la bioéthique. Dans la perspective des États généraux également, un rapprochement avec les comités d'éthique associés aux grandes institutions de recherche a été opéré. Enfin, le partenariat avec le monde de l'éducation s'est poursuivi en 2017 et 2018, donnant lieu à des réflexions approfondies dans une dizaine de classes et à leur restitution à Paris.

LES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX

Les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), créés par la loi du 6 août 2004, sont des acteurs-clés de la bioéthique sur le territoire. Leur mission est de diffuser une véritable culture éthique à la fois auprès des professionnels de santé, mais aussi, plus largement, auprès du grand public. Ils assurent, dans cette double perspective, une mission de formation, d'information et de documentation, ce qui se traduit notamment, pour le grand public, par l'organisation de rencontres et de débats. Adossés à des centres hospitalo-universitaires et sous la responsabilité des Agences régionales de santé (ARS), les ERER sont présents dans chaque région ainsi que dans certains départements d'Outre-Mer (Guadeloupe, Martinique).

Le CCNE a confié aux ERER la mission d'organiser le débat public sur le territoire durant les États généraux de la bioéthique 2018. Ce sont, au total, pas moins de 271 événements régionaux qui ont fait l'objet d'une remontée auprès du CCNE, alimentant ainsi le rapport de synthèse de la consultation (voir page 37).

Les ERER, indépendants du CCNE, ont bénéficié lors des États généraux de la bioéthique d'une grande liberté, que ce soit dans le choix des thèmes ou encore des modalités du débat. Ils ont toutefois travaillé en étroite collaboration avec le CCNE, au cours notamment de sept réunions dans la période mi-2017 à fin 2018, à l'issue desquelles les modalités de remontée des informations ont pu être harmonisées. Cela s'est traduit en particulier par l'adoption d'une trame commune de restitution des événements. Tous les ERER ont produit, région par région, thème par thème, des synthèses régionales, toutes disponibles sur le site des États généraux de la bioéthique.

La fin de la consultation ne signifie pas la fin de cette nouvelle dynamique de collaboration entre le CCNE et les ERER. Si les modalités de ce partenariat sont en cours de discussion, il est certain que le CCNE et les ERER continueront d'infuser l'esprit des États généraux de la bioéthique, afin de maintenir vivant le débat public entre les différentes révisions de la loi.

« Le public nous a éclairés autant que nous l'avons fait »

Témoignage d'Armand Dirand – Espace de réflexion éthique Bourgogne Franche-Comté

« L'engagement des Espaces de réflexion éthique régionaux dans les États généraux de la bioéthique (EGB) a créé de nouveaux liens avec le CCNE, plus concrets, plus opérationnels et plus signifiants. Les EGB ont été l'occasion pour nous de mettre nos compétences et notre ancrage territorial au service des grands enjeux de la loi de bioéthique. Nous avons ainsi pu faire la preuve de notre légitimité en tant qu'acteurs du débat public en santé, tout en bénéficiant du rayonnement des EGB et du CCNE auprès du grand public. La complémentarité de nos modes d'action a mis en lumière tout l'intérêt de faire converger les forces vives de la bioéthique institutionnelle.

Les EGB nous ont également permis d'expérimenter de nouvelles manières d'aller à la rencontre du public, de tous les publics, aussi bien dans les instances de démocratie sanitaire que les communes ou les lycées. Les traditionnels lieux d'expertise de la bioéthique se sont déplacés et transformés en espaces d'échange et de débat ouverts à tous. Nous avons surtout montré que loin d'être des autorités morales, les ERER avaient un rôle de facilitateurs d'une parole profane et citoyenne, à travers la possibilité donnée à chacun d'être acteur de l'éclairage collectif des choix de notre société.

Face aux questions qui nous ont été posées, l'enseignement le plus marquant réside sans doute dans le fait que le public nous a éclairés en matière de bioéthique autant que nous l'avons éclairé. L'engagement des étudiants et des lycéens par exemple, la tempérance des échanges consacrés à la fin de vie [un des thèmes abordés par l'ERER Bourgogne Franche-Comté] ou encore la richesse du pluralisme des points de vue du grand public ont ainsi été pour nous autant de marques de la profondeur d'une réflexion se construisant par le dialogue, à la croisée des regards de chacun. »

De nouveaux liens avec le CCNE

« Une forte participation et de nombreuses prises de parole »

Témoignage de Jean-Michel Boles, ancien directeur de l'Espace régional éthique de Bretagne (EREB)

Les deux thèmes choisis par l'EREB pour les États généraux de la bioéthique étaient la procréation médicalement assistée et la médecine prédictive par les tests génétiques. Notre volonté clairement affichée a été de donner la parole aux citoyens, en sortant des débats d'experts. Dans cet esprit, nous avons organisé des manifestations sur tout le territoire de la Bretagne avec un double objectif : apporter des informations utiles à la compréhension des faits et des enjeux, d'une part, et surtout, d'autre part, permettre l'expression libre des avis, arguments, propositions et questionnements par une écoute respectueuse de chacun. Afin que chacun se sente libre de participer, nous avons choisi de ne faire aucune inscription préalable ni sur place, lors de nos manifestations.

Nous avons organisé 19 manifestations grand public sous forme de conférences suivies d'un débat dans 14 villes, avec l'aide de six comités d'éthique hospitaliers locaux et, pour deux rencontres, de l'École des hautes études en santé publique. Vingt-quatre experts sont venus présenter les données utiles à la compréhension des sujets. Au total, plus de 2 300 personnes y ont participé.

Nous avons également cherché à atteindre un public jeune. Nous avons ainsi organisé 4 débats dans deux universités. Plus de 150 étudiants de facultés de médecine et école de sages-femmes, droit, lettres et sciences humaines, et de classes préparatoires y ont participé. Par ailleurs, 10 lycées ont mené 9 débats dans 7 villes, encadrés par 31 professeurs ; ils ont rassemblé 860 élèves de 37 classes de première et terminale.

Le recueil des débats a été effectué par des membres du conseil d'orientation de l'EREB et 7 membres du comité de suivi indépendant qui ne comprenait aucun professionnel de santé. 23 réunions de ce comité ont permis d'aboutir à la rédaction de deux rapports de synthèse qui ont été adressés au CCNE.

La participation forte du public, notamment des jeunes, le grand nombre de prises de parole traduisent un intérêt certain pour ce type de rencontre. De nombreux participants ont exprimé par ailleurs leur satisfaction quant au déroulement des séances et sur la qualité des exposés des experts. Ils ont témoigné également de leur satisfaction d'avoir pu s'exprimer librement, beaucoup disant se sentir concernés par les thèmes abordés. Nous avons néanmoins entendu très fréquemment des interrogations quant à la prise en compte effective des avis des citoyens dans l'élaboration de la future loi et, partant, sur l'utilité réelle du dispositif général des États généraux de la bioéthique. Le rôle du CCNE a également été questionné par certains. Ces interrogations méritent qu'une réflexion approfondie soit menée à l'avenir.

DES GROUPES DE TRAVAIL, DES ATELIERS, DES RENCONTRES AVEC LES SCIENTIFIQUES

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, le CCNE a organisé une journée de réflexion avec les comités d'éthique associés aux grandes institutions de recherche, en novembre 2017. Cette rencontre inédite a permis aux 150 participants de faire émerger des questionnements éthiques transversaux dans le domaine de l'intelligence artificielle et les données massives, les nouveaux outils de la génomique, la médecine du futur et le patient de demain. La journée a été marquée par la présence de la ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

À la suite de cette journée de réflexion, deux ateliers réunissant scientifiques, membres des comités d'éthique institutionnels et membres du CCNE se sont déroulés en mai 2018. L'objectif était de permettre un dialogue ouvert visant à mettre en lumière la position des scientifiques français sur deux domaines qui font débat : la génomique et la recherche sur l'embryon, et les cellules-souches embryonnaires. Une troisième réunion a permis de revisiter les grands champs thématiques des recherches en neurosciences, en s'interrogeant sur les enjeux, notamment éthiques, de ces recherches.

Enfin, face à l'émergence de l'intelligence artificielle et ses implications dans le domaine de la santé, il est apparu nécessaire que le CCNE se saisisse de cette question, sous la forme d'un « groupe flash » chargé d'effectuer une synthèse des travaux existant et de définir les enjeux éthiques et éventuellement de régulation sous-jacents.

Les États généraux de la bioéthique ont été présentés en 2018 à de multiples occasions, dans des revues (on compte une vingtaine de publications) et devant différents auditoires en France et à l'étranger (une quarantaine).

LE MONDE ÉDUCATIF

Les opinions émises sont toujours nuancées

Les journées de rencontre avec les lycéens sont importantes dans la vie du CCNE. Fruit d'un partenariat déjà ancien lié avec des professeurs, elles permettent à des jeunes, issus de divers établissements, parisiens et provinciaux, de réfléchir collectivement aux problèmes éthiques que posent les évolutions scientifiques et sociétales. Il s'agit de véritables projets pédagogiques qui se déroulent sur une année scolaire. Très motivés et sérieux dans leur démarche, les lycéens consentent un important effort de recherche, qu'accompagnent des lectures et l'audition d'experts. Ils n'hésitent pas à recourir parfois à des sondages pour mieux connaître les opinions de ceux qui les entourent.

La restitution du travail ainsi fourni se fait sous la forme d'exposés lors d'une journée entière qui a lieu généralement au printemps, à Paris. Suit un débat avec la salle, composée des élèves, de leurs professeurs et de membres du CCNE. La qualité des exposés est remarquable. Les analyses témoignent d'une très bonne compréhension de sujets parfois techniquement difficiles (médecine et enjeux économiques en 2017, procréation médicalement assistée, réflexion sur l'usage de CRISPR-Cas9 en 2018). Les opinions émises sont toujours nuancées et montrent une volonté constante de ne pas se laisser dominer par ses propres opinions en occultant la complexité du sujet traité (le transhumanisme, l'avortement, le dépistage des anomalies fœtales en 2017, la gestation pour autrui [GPA], le consentement libre et éclairé autour de la naissance et de la mort, le transsexualisme en 2018).

Faisant preuve tout à la fois d'enthousiasme et de sérieux, les lycéens sont très attentifs à la dimension humaniste du soin. Ils l'abordent avec une grande sensibilité et parfois avec originalité, tel cet exposé de 2017 qui, évoquant les interventions de clowns dans les services hospitaliers, a bien montré comment, face à une médecine qui a tendance à regarder la maladie plutôt que le malade, le clown inversait le processus en s'attachant au regard singulier de chaque enfant et en cherchant à se fondre dans son imaginaire.

Les discussions qui suivent les exposés sont aussi enrichissantes pour les membres du CCNE que pour les élèves. Elles nous rappellent que l'éthique ne saurait être une question confisquée par un cercle de spécialistes et elles nous confrontent à un autre regard, dont l'importance est évidente puisqu'il est celui des citoyens de demain.

Les journées de rencontre avec les lycéens ont fait la preuve de leur utilité, pour le public concerné comme pour le CCNE. Il serait donc souhaitable que davantage d'établissements puissent être associés à cette démarche dans le futur.

« Les journées du CCNE contribuent à la revitalisation de notre démocratie »

Témoignage de Marc Rosmini, Professeur de philosophie au Lycée Artaud, Marseille

« Après plus de dix ans de participation aux Journées des lycéens du CCNE, ce dispositif m'apparaît avant tout comme une incarnation concrète du principe d'"égalité des intelligences". Sur chacun des problèmes bioéthiques sur lesquels mes élèves et étudiant.e.s ont travaillé, un constat s'est en effet dégagé : chaque jugement ne peut être soutenu que par un nombre fini d'arguments, ce nombre n'excédant pas une dizaine. Après quelques semaines de recherches intensives (lectures, écoute d'émissions de radio, rencontre avec des experts, etc.), les élèves ont remarqué que l'on finissait par retomber sur des arguments similaires. Autrement dit, un citoyen "banal", s'il est correctement informé sur un sujet, peut se forger un point de vue aussi solidement étayé que celui d'un spécialiste. Souvent, ce point de vue – qu'il s'agisse de celui des experts ou des jeunes – n'est d'ailleurs pas un jugement tranché, mais plutôt une hypothèse impliquant une pleine conscience des incertitudes. Chaque année, c'est un point sur lequel nous avons été amenés à insister en classe : si la biologie est certes une affaire de spécialistes, la bioéthique ne l'est aucunement, dans la mesure où elle soulève, avant tout, des problèmes axiologiques et politiques. Cette prise de conscience, par les élèves, qu'ils sont "aussi capables" de saisir les enjeux d'un problème que des chercheurs et intellectuels prestigieux a une importance fondamentale, notamment pour les étudiants de classes préparatoires à l'enseignement supérieur (CPES). En effet, depuis huit ans, ce ne sont plus des classes de terminale que je fais participer au dispositif, mais des CPES. La finalité de ces sections est de "mettre à niveau" des élèves issus de familles en général modestes, tant au niveau culturel que social. Il s'agit donc de jeunes gens provenant souvent de milieux assez dépolitisés, notamment parce qu'y règne la fausse croyance selon laquelle il y aurait des gens qui ne seraient "pas capables" de comprendre les problèmes politiques auxquels nous faisons face. Or, ce sentiment d'incompétence éloigne un grand nombre de nos contemporains de la "chose publique". En mettant en évidence l'"égalité des intelligences", en prouvant à des jeunes issus de milieux modestes qu'ils sont tout à fait capables de comprendre et d'expliquer des problèmes complexes, les Journées des lycéens du CCNE contribuent donc à la revitalisation de notre démocratie, et à l'inclusion de jeunes citoyens dans le débat public. »

Une incarnation concrète du principe d'égalité des intelligences

« Le voyage à Paris : le meilleur souvenir… »

Témoignage de Vincent Plion, Professeur de philosophie au Lycée Germaine Tillon, Montbéliard

« "Ferez-vous cette année encore un voyage à Paris ?" s'enquérait une ancienne élève, désormais étudiante, se remémorant cette participation aux journées lycéennes de bioéthique. Le meilleur souvenir de ses "années lycée", confiait-elle…
Le "voyage à Paris" : c'est, dans la langue vernaculaire de ce fragmentaire territoire de la République, l'appellation de cette participation, point d'orgue d'un travail accompli depuis des mois.

2018 : les contributions s'inscrivaient dans le cadre de la révision des lois de bioéthique. Six élèves de première Économique et Sociale, à la lumière d'un "cas de conscience", questionnaient sur l'opportunité d'étendre le champ de l'euthanasie.

2017 : des élèves de Terminale économique et sociale faisaient part de leurs interrogations à propos du "trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité" : qui donc est "malade", l'enfant inattentif, agité, ou les institutions incapables de l'accueillir ?

Chaque année, un projet est constitué à l'initiative d'un professeur d'anglais, dans le cadre du programme de langue consacré à l'approche de l'idée de progrès, et d'un professeur de philosophie, dans le cadre de l'enseignement moral et civique, enveloppant le thème de la bioéthique.
Une aventure humaine surtout : intellectuelle et affective, pour les élèves. Parce que la plupart d'entre eux sont enfants des milieux les plus modestes, parce qu'ils sont, bien malgré eux, les sourds porteurs de la certitude qu'ils ne sont pas compétents, pas légitimes face à des enjeux de société, parce que lire, s'exprimer n'est jamais simple, on peine à imaginer l'effort demandé et consenti. Pourtant, c'est bien à s'emparer de ces enjeux de bioéthique que le travail, jusqu'alors tout "scolaire", trouve tout son sens, suscite l'enthousiasme. Intimidés à la perspective de la prise de parole, trop douloureusement conscients de leur "maladresse", les élèves se découvrent porteurs d'une authentique pensée.»

Extraits de témoignages d'ex-lycéens...

M… a travaillé sur L'AMP en 2016 : *« Étant actuellement en étude d'infirmière, je parle encore du sujet abordé et j'en garde un excellent souvenir. »*

G… a réfléchi au thème de la performance : *« Cette journée m'a permis de voir qu'en venant d'horizons différents on peut tout de même communiquer sans préjugés. Comme par exemple des lycéens d'un lycée bourgeois avec un lycée en ZEP […]. Ce n'est pas parce qu'on est dans le bas de l'échelle sociale qu'on ne peut pas donner notre avis sur un sujet qui nous concerne tous ».*

K… soulève, lui, la question de la révélation des inégalités sociales : *« Si je devais parler de la journée du CCNE, je dirais que, ce jour-là, j'ai vu le vrai pouvoir que pouvaient avoir les mots. Moi et mes camarades […] étions fiers de notre travail, pensions rivaliser avec les lycéens de Paris. Mais on a vu la vraie différence entre nous et les autres. C'est savoir s'exprimer, parler quoi […]. Pour résumer, ce jour-là, j'ai vu de moi-même que les capacités intellectuelles ne sont pas tout, il y a le reste. Et malheureusement le reste compte souvent plus que les capacités. »*

L…, qui poursuit des études d'ingénieur : *« Mon expérience des journées nationales d'éthique sont encore aujourd'hui une des expériences qui m'ont le plus marqué, je pense […]. Je me souviens des interventions de plusieurs lycées différents, que j'ai trouvé très fouillées et instructives. Je me souviens aussi de certaines questions d'adultes bien plus vieux que moi, pourtant manifestement bien moins avancés dans ces réflexions, et je ne pensais pas voir des lycéens de mon âge en position de "sachant" sur des sujets aussi complexes. »*

V…, qui a travaillé sur le thème du BioArt : *« À titre personnel, cela m'a permis d'avoir une première expérience de la prise de parole en public pour présenter un travail, d'effectuer une première investigation pour construire une réflexion, un esprit critique et une argumentation face à l'artiste, de commencer à me poser des questions sur l'éthique qui fait partie intégrante de la pratique des professionnels de santé. »*

M…, à propos de son expérience de restitution à Paris des travaux de sa classe : *« J'ai énormément apprécié l'ensemble du séjour (à Paris) qui a su révéler un esprit de groupe au sein de la CPES[28] et de franchir certaines barrières avec nos professeurs, qui, le temps du voyage, étaient proches de nous tout en nous laissant le maximum de liberté possible. »*

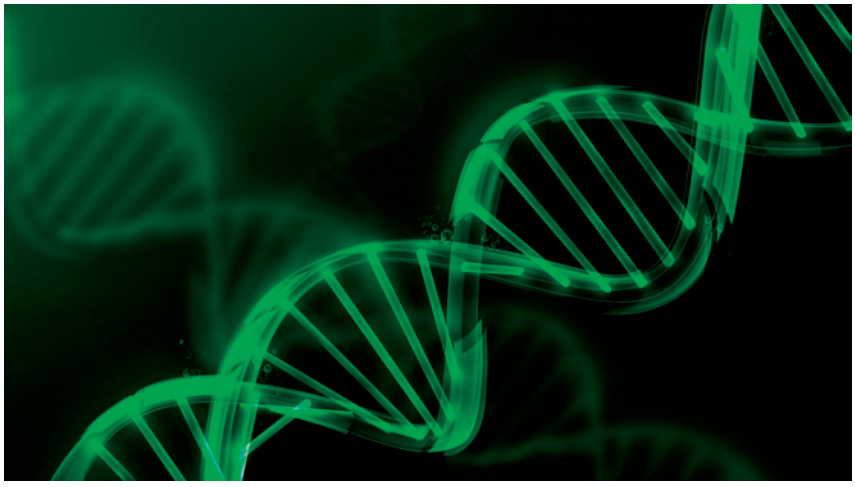
28. *CPES : Classe préparatoire à l'enseignement supérieur*

légitime
réflexion
croiser
écoute
droits
questions
diversité
recherche
délibération
enjeux
mal
questionnement
maladie
conception
dignité
choix
risque
subjectivité
valeur
travail
société
bien
culture
mort
vie
nécessité
personne
propositions

International : la nécessité d'aller plus loin

Les États généraux de la bioéthique ont permis de réunir de nombreuses expressions citoyennes et expertes qui ont notamment souligné l'importance de l'élaboration d'une réflexion éthique transfrontière sur un certain nombre de grandes thématiques. Le CCNE a organisé plusieurs rencontres bilatérales avec des responsables de différents comités d'éthique nationaux afin d'échanger sur les organisations respectives, les relations avec le politique et les avis sur différentes thématiques. Ces réunions informelles s'ajoutent aux rencontres auxquelles le CCNE participe régulièrement et qu'il a souhaité amplifier.

La science ignore les frontières, et les progrès technologiques ignorent les logiques nationales. À titre d'exemple, les enjeux éthiques suscités par le développement des tests génétiques et l'émergence d'une médecine génomique, la multiplication des intelligences artificielles en santé et la création des « Big Data », ou encore les conséquences du dérèglement climatique sur la santé humaine et non humaine, ne se comprennent ni se résolvent uniquement à l'échelle nationale. Ils nécessitent, en Europe et à l'international, des réflexions collectives, la prise en compte de perspectives multiples, une communication accrue entre les différents acteurs de la réflexion éthique. Si le modèle français de construction de la réflexion bioéthique et d'élaboration du corpus législatif qui lui est dédié connaît des spécificités importantes, il reste qu'il est essentiel de partager nos points de vue et nos travaux avec le plus grand nombre de partenaires européens et internationaux.



LES AUDITIONS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE ÉTRANGERS

Ainsi, dans le contexte des États généraux de la bioéthique 2018, le CCNE a souhaité se rapprocher des comités d'éthique nationaux de plusieurs pays européens : Allemagne, Belgique, Portugal, mais également du Royaume-Uni, de la Suisse, du Japon, du Québec. Des échanges informels se sont déroulés entre juillet et septembre 2018, comme un préalable au développement de divers canaux de coopération internationale pour la construction d'une réflexion éthique transnationale.

Ont été auditionnés :

Un membre du *German Ethics Council* (Allemagne), la Présidente Honoraire et le co-Président du Comité consultatif de bioéthique de Belgique, le Président Honoraire du Conseil national d'éthique des sciences de la vie (Portugal), le Président du *Nuffield Council on Bioethics* (Royaume-Uni). De même, ont été entendus la vice-Présidente de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (Suisse), un membre du *Council for Science, Technoloy and Innovation* (Japon).

Des questions de méthode et de fond ont été systématiquement abordées :

Questions de méthode

- Quelle pertinence du modèle français de révision des lois de bioéthique ?
- Quelle légitimité, quel intérêt, quels apports et conséquences de l'implication du CCNE dans l'organisation des États généraux de la bioéthique ?
- Quel rapport entre éthique et politique ?
- Quelles conclusions à tirer de la confrontation entre démocratie représentative et démocratie participative ?

Questions de fond

Quel est l'état de la réflexion éthique sur les sujets suivants ?

- Procréation et société ;
- Accompagnement des personnes en fin de vie ;
- Développement des tests génétiques et séquençage du génome à haut débit ;
- Recherches sur l'embryon et les cellules souches ;
- Développement des méga-données et des intelligences artificielles dans le domaine de la santé.

Ces échanges internationaux ont permis de dégager à la fois des convergences et des divergences entre les différents comités d'éthique interrogés et la France. Les principes éthiques aux fondements des réflexions respectives, les inquiétudes ou les confiances qui s'expriment eu égard aux enjeux émergents, de même que les méthodes de travail des différents comités, ont fait l'objet d'échanges, qui ont donné lieu à un rapport.

PARTICIPATION DU CCNE À DES RENCONTRES INTERNATIONALES

Le CCNE a assisté aux NEC Forum (*National Ethics Council Forum*), organisés par la Commission européenne à Tallinn (Estonie) en novembre 2017, ainsi qu'à Vienne, en septembre 2018. Les thématiques de travail choisies par leurs organisateurs relevaient respectivement de l'intégrité en recherche (responsabilités individuelles et collectives, rôle des comités d'éthique nationaux…), de l'analyse des interrogations nouvelles suscitées par le développement de l'intelligence artificielle, de la robotique et des données massives, notamment eu égard à la pérennité et la solidité des systèmes de protection des données et de respect de la confidentialité, ou encore de l'équilibre à définir entre les bénéfices que le croisement des données médicales apporte sur le plan de la santé publique et de la recherche, et les risques que ces évolutions représentent quant à la sauvegarde des droits et libertés humaines fondamentales.

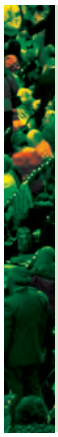
Le CCNE a participé aux réunions annuelles trilatérales réunissant les Comités d'éthique anglais, allemand et français : à Paris en juin 2017 autour des enjeux liés à l'AMP et au vieillissement, puis à Londres en septembre 2018, où il a présenté le processus de déroulement et d'organisation des États généraux de la bioéthique. Cette rencontre a été l'occasion de revenir sur un certain nombre d'enjeux éthiques relatifs aux nouvelles techniques d'édition du génome et au développement de l'intelligence artificielle. Le Comité a également rencontré ses homologues tunisien, iranien, et thaïlandais au sommet mondial de l'OMS en mai 2018 et lors du 5th Global Summit symposium on Health Research System (HSR), à Liverpool, entre le 8 et le 12 octobre 2018. Ces échanges ont encore une fois été l'occasion de revenir sur les États généraux de la bioéthique, ainsi que sur le modèle français de révision des lois de bioéthique.

Par ailleurs, à l'occasion du *12th Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees* organisé par l'OMS à Dakar, en mai 2018, le Comité a invité à la consti-

tution d'un réseau francophone de comités d'éthique composé de divers pays d'Afrique du Nord et Sub-saharienne. Le CCNE a par ailleurs partagé avec ses homologues étrangers l'expérience et les réflexions françaises relatives aux nouveaux enjeux en éthique médicale et en santé publique. Ces rencontres se sont déroulées à Dakar (Sénégal), du 22 au 24 mars 2018, réunissant des participants issus de 71 pays. Il a participé également, en novembre 2018 à Ljubljana (Slovénie), à une réunion organisée par un consortium européen « *Innovative Partnership for Action Against Cancer* (IPAAC) », dont l'objectif est en particulier d'organiser un débat sociétal sur l'utilisation de l'information génomique dans les soins de santé. Le Comité s'est par ailleurs rendu à Varsovie en juin 2018 à l'occasion d'un colloque franco-polonais organisé par l'ambassade de France, autour des interférences entre santé et environnement. Enfin, il a présenté le processus des États généraux de la bioéthique auprès du réseau des conseillers en santé des ambassades en décembre 2018 au ministère des Solidarités et de la Santé (Paris), contribuant à bénéficier d'un certain nombre de points d'ancrage à l'étranger.

Des points d'ancrage à l'étranger

Le Comité a été invité par le gouvernement algérien les 14 et 15 novembre 2018, pour participer à un séminaire réalisé avec le concours du ministère des Solidarités et de la Santé, du service de coopération culturelle de l'ambassade de France à Alger et de l'ambassade d'Algérie en France, autour des États généraux de la bioéthique. Cette rencontre répondait également au souhait des Algériens d'organiser un comité d'éthique national.



Le CCNE a pris publiquement position, le 29 novembre 2018, sur les manipulations génétiques du génome. Le communiqué de presse qu'il a publié s'inscrit dans un mouvement de réprobation et d'indignation international quant aux expériences menées en Chine par un chercheur sur des embryons dont il a modifié la lignée germinale et qui ont conduit à la naissance de deux jumelles au patrimoine génétique modifié.

https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communique_de_presse_ccne_genome.pdf

LES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

Le CCNE participe à la réflexion menée actuellement par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe pour l'élaboration d'un guide relatif au débat public dans le cadre des développements en biomédecine. Il s'agit d'un outil visant à promouvoir la multiplication des consultations publiques, l'amélioration de la sensibilisation du public aux grands enjeux contemporains de bioéthique, de la circulation de l'information, afin d'accompagner de plus en plus les autorités nationales dans leurs prises de décision, par des exercices innovants de démocratie en santé et participative.

Le CCNE approfondira à l'avenir ses relations avec la Commission européenne, afin d'intensifier et d'étoffer les contacts avec les acteurs européens, et les décideurs, sur les questions de bioéthique. Le président du CCNE co-présidera, à partir de 2019, le *Technical network on social participation* organisé par l'OMS.

Par ailleurs, une analyse du processus des États généraux de la bioéthique 2018 est en cours et réalisée par l'OMS et Sciences Po Paris dans le cadre de la *Collaborative on Social Participation for UHC 2030* (*International Health Partnership*), dont la visée est de construire une réflexion collective sur l'organisation des débats publics et des consultations citoyennes.

Enfin, le CCNE a le projet d'une collaboration concrète avec la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec pour l'élaboration d'une réflexion bilatérale sur les questions relatives aux interférences entre intelligence artificielle et santé.

LA NÉCESSITÉ D'UNE VEILLE ÉTHIQUE INTERNATIONALE

Sans intention d'uniformiser l'approche éthique des grands enjeux internationaux au sein des différents pays, les échanges européens et internationaux réalisés au cours des deux dernières années ont été l'occasion de réaffirmer la nécessité de réaliser une « veille éthique » à l'échelle mondiale ; c'est-à-dire de confirmer l'urgence d'adhérer collectivement, et de façon responsable, à une exigence de vigilance éthique continue transfrontière. Ainsi, alors que les États généraux de la Bioéthique se sont ouverts sur l'interrogation : « Quel monde voulons-nous pour demain ? », ils se sont clos avec la certitude que la réflexion éthique doit se nourrir d'échanges avec nos partenaires européens et internationaux, condition essentielle pour une appréhension de l'avenir avec confiance.

- **7 Auditions de personnalités issues de comités d'éthique étrangers**
- **12 collaborations internationales**
- **1 prise de position internationale**

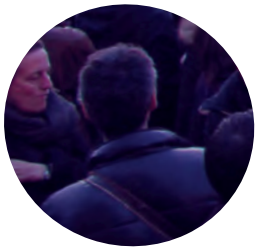
réflexion
écoute
croiser
légitime
questions
droits
diversité
recherche
mal
mort
vie
questionnement
risque
propositions
nécessité
délibération
choix
enjeux
questionnement
travail
valeur
conception
culture
recherche
bien
société
maladie
réflexion
croiser
légitime
droits
diversité
mal
enjeux
culture
maladie
conception
bien
société
recherche

Prospective

LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DOIT DEVENIR UN « RÉFLEXE NATUREL »

2017 et 2018, et tout particulièrement l'expérience sous une forme inédite et ancrée sur l'ensemble du territoire des derniers États généraux de la bioéthique, ont transformé la vie du Comité consultatif national d'éthique. Le président, l'ensemble des membres du CCNE et l'équipe administrative entendent poursuivre et entretenir la nouvelle dynamique impulsée à cette occasion, et réfléchir au renouveau et à la construction du Comité de demain. Ce renouveau passe par l'élargissement des sujets traités et implique une réflexion sur les principes fondamentaux de l'éthique ; il implique également des méthodes de travail et des modalités de collaboration nouvelles, notamment avec les différents partenaires que sont les ERER ou encore les Comités d'éthique institutionnels nationaux et internationaux.

L'enjeu est de taille dès lors qu'il s'agit de renforcer la culture et la place de la réflexion éthique au cœur de la société : en un mot, il s'agit de mettre l'éthique au cœur de toutes les questions liées aux progrès constants et rapides de la science et aux grands débats sociétaux. Parce que l'éthique bénéficie de regards croisés, l'un des premiers grands défis du CCNE est d'introduire davantage une « vision citoyenne » sur toutes ces questions. Le CCNE doit par ailleurs contribuer à l'information des citoyens sur ces sujets si complexes qu'ils nécessitent de repenser notre communication en veillant tout particulièrement à ce que nos travaux soient plus accessibles. Nous sommes convaincus que le CCNE doit renforcer sa place en tant que facilitateur de la réflexion dès lors que la question éthique est en jeu. Nous y parviendrons si le questionnement éthique devient un « réflexe naturel », tant pour les professionnels de la santé, les chercheurs, les grandes institutions et juridictions et les citoyens.



**L'activité du CCNE ces deux dernières années
a entraîné de nombreux contacts avec différentes instances
et divers établissements, parmi lesquels l'Agence de la biomédecine,
le Conseil d'État, l'OPECST, le Conseil économique, social et environnemental,
la Commission nationale de l'informatique et des libertés,
le Défenseur des droits, la Haute autorité de santé,
les organismes de recherche et leurs comités d'éthique,
les Académies de Médecine et des Sciences…**

**Le président du CCNE tient à remercier les membres du CCNE,
en particulier la Section technique,
pour l'élaboration du rapport d'activité,
l'équipe administrative
ainsi que les ERER
pour leur contribution à l'activité du CCNE.**

Directeur de la publication : Jean-François Delfraissy
Directrice éditoriale : Marie-Christine Simon, assistant d'édition : Joseph Eyraud.
Rédacteurs : Pierre-Henri Duée, Maxime Chiappini, Louise Bacquet, Marie-Hélène Mouneyrat, et dans l'ordre des articles : Michel Van Praët, François Ansermet, Florence Gruat, Jean-Marie Delarue, Régis Aubry, Claude Kirchner, Armand Dirand, Jean-Michel Boles, Pierre Delmas-Goyon, Marc Rosmini, Vincent Plion, Karine Lefeuvre, ainsi que des membres du comité citoyen des États généraux de la bioéthique.

Conception et réalisation : Martine Krief-Fajnzylberg pour EDP Sciences. Création graphique : Isabelle Benoit.
Photographies : Emmanuel Doumic, LeJC, Pxhere, Flickr/Alex Guibord, Inserm/Latron, Patrice/Lassalle, Bruno/Touboul, Thomas, Pexels/Pixabay, Richard Ying et Tangui Morlier, Thomas Schultz, Marie-Christine Simon, Kantar Public.
© CCNE juin 2019

CCNE – Comité consultatif national d'éthique

www.ccne-ethique.fr/fr
Téléphone: 33 (0)1 42 75 66 42