

**2018**

**JANVIER**

**MARS**

**JUIN**

**SEPTEMBRE**

BIO | ÉTHIQUE | ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

[www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

Paris-Cambo 27.9.2018

2

**Etats généraux  
de la bioéthique  
Synthèse : 5 juin 2018**

**Avis 129 du CCNE  
25 septembre 2018**

BIO | ÉTHIQUE | ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

[www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

## La loi de bioéthique de 2009 - 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 (...).

A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.

- Une révision de la loi prévue **tous les sept ans** -

## Quel monde voulons-nous pour demain ?

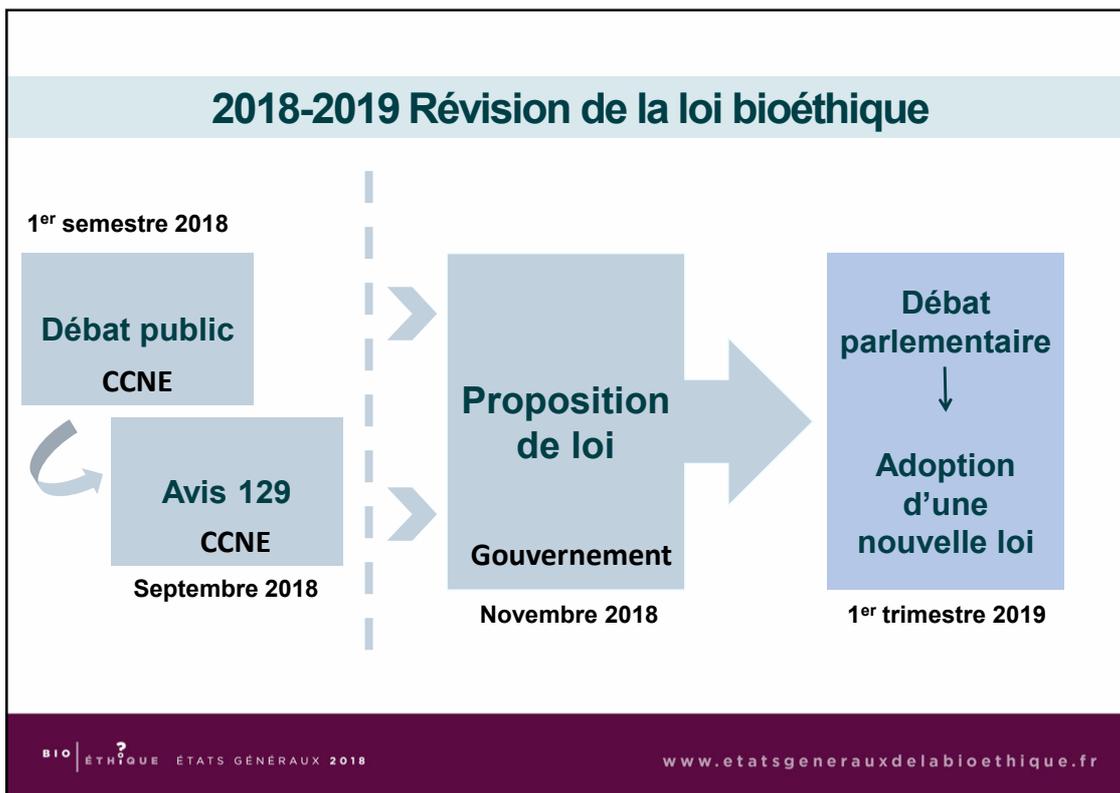
**QUEL  
MONDE  
VOULONS  
NOUS  
POUR  
DEMAIN ?**

### Les Etats généraux ?

- Une consultation des citoyens et des experts
- Un exercice de **démocratie sanitaire** pour éclairer le législateur

### La bioéthique ?

- « Bio » : question des progrès scientifiques et technologiques en santé, médecine, sciences de la vie
- « Ethique » : la limite entre le possible et le souhaitable



## L'organisateur : le CCNE




**Pr Jean-François Delfraissy**  
Président du CCNE

### Le Comité Consultatif National d'Éthique

- Véritable laboratoire de réflexion créé en 1983
- Institution indépendante qui a « pour mission 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. » (Loi de 2004)

**39 membres** – le « comité plénier » - issus des champs de la médecine, recherche, philosophie, droit, religion...

**128 avis et rapports** publiés ([www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)) et de nouveaux à prévoir en 2018

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018 www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

## Les acteurs

### Le CCNE

- Pilote l'ensemble du processus
- Organise les auditions
- Rédige le rapport de synthèse
- Comité scientifique des EGB

### Un comité de pilotage

### Le médiateur

*Louis Schweitzer, ancien président de la HALDE*

- Répond aux réclamations des citoyens

### Le Comité citoyen

*Echantillon représentatif de la population française*

- Formulera un avis critique sur les EGB
- Rendra un avis sur deux thèmes choisis

### Les Espaces de réflexion éthique régionaux

- Organisent les événements citoyens en région
- Réalisent des auditions d'organisations régionales

## Les piliers de la consultation

**Site web**

**Auditions**

**Événements en région**

**Comité citoyen**

**Pour les citoyens : le grand public, les jeunes, les professionnels de santé...**

**Pour les organisations : associations de patients, sociétés savantes, institutions...**

## Les piliers de la consultation

### Site web :

183 498 visiteurs uniques  
29 032 participants  
64 985 contributions dont 3 755  
nouvelles propositions  
832 773 votes

### Événements en région :

271 événements  
21 000 participants

### Auditions :

154 dont 88 associations d'usagers  
de santé et groupes d'intérêt; 36  
sociétés savantes; 9 groupes de  
courants de pensée; 18 instances;  
3 entreprises

### Comité citoyen :

22 personnes  
4 week-ends  
3 opinions

## Les débats en région

### Thèmes les plus abordés en région :

1. Procréation (environ ¼ des débats)
2. Génétique et génomique (environ ¼ des débats)
3. Fin de vie (une trentaine de débats)

*Et, de façon transversale,  
l'organisation du soin, la place du  
patient dans le système de  
santé...*



Plus de la moitié des événements « **tout public** »

Entre un tiers et un quart à destination des **jeunes** (lycéens, étudiants)

Le reste : professionnels de santé, comités d'éthiques locaux...

*Bien d'autres événements, organisés par des acteurs nationaux ou locaux, non pris en compte dans le rapport de synthèse*

## Les enjeux du débat public

Il ne s'agit de l'évaluation scientifique de l'état de l'opinion; ce n'est pas non plus un sondage, ni l'avis du CCNE

Aller à la rencontre des citoyens

**Recueillir la diversité des points de vue**, faire émerger des arguments : **le savoir profane** et pas seulement celui des « sachants »

L'objectif n'est pas l'obtention d'un consensus

**Une restitution** « neutre », **impartiale** de la part du CCNE

Les États généraux de la bioéthique a pour objectif **d'éclairer les acteurs publics** qui porteront la révision de la loi de bioéthique

Tous les thèmes dans le débat ne seront **pas nécessairement repris dans la loi**

## Les rencontres avec les comités d'éthique institutionnels et les experts

### Une première rencontre le 29 novembre 2017

- **15 comités d'éthique** auprès des organismes de recherche et des académies
- Présence de la **Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche**

**Trois tables rondes** sur le numérique, le Big Data, l'Intelligence Artificielle ; la génomique ; le patient de demain

### Deux ateliers ouverts aux chercheurs en mai 2018 sur :

- La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires,
- La génomique en population générale et l'impact des nouveaux outils de génétiques sur la future loi de bioéthique

### Une rencontre d'experts sur Neurosciences

**Un groupe « flash » de réflexion sur les enjeux éthiques de Intelligence Artificielle et Santé**

9 thèmes	
Société et accompagnement de la fin de vie en France	
Société et procréation	
Intelligence artificielle et robotisation	
Santé et environnement	
Cellules souches et recherche sur l'embryon	
Examens génétiques et médecine génomique	
Dons et transplantations d'organes	
Neurosciences	
Données de santé et numérique	

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018 www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

Le Comité citoyen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitué par un prestataire spécialisé</li> <li>• Comprend <b>22 membres</b> et <b>reflète la société civile dans sa diversité</b></li> <li>• Anonyme jusqu'à la fin des États généraux</li> <li>• S'est réuni pour la première fois le 10 et le 11 février puis lors de trois autres week-end (mars, avril, mai)</li> </ul>
<p><b>Rôle de surveillance critique sur le processus</b> : remise d'une opinion au côté du rapport de synthèse du CCNE</p>
<p><b>A rendu deux opinions sur des thèmes choisis</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fin de vie et suicide assisté</li> <li>• Génomique en population générale</li> </ul>

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018 www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

# LA CROIX

mercredi 6 juin 2018 - Quotidien n° 4118 - 190 C

**Monde**  
L'accord sur le nucléaire iranien en péril *P. 8-9*

**Économie**  
Les finances des Français très aisés *P. 11*

**Culture, le pari des régions**  
L'Isère réconcilie ville et campagne *P. 26-27*

# Le Monde

MARDI 12 JANVIER 2018  
190 C  
www.lemonde.fr



## Fin de vie, génome, PMA La bataille des arguments

Le Comité consultatif national d'éthique a livré hier un compte rendu des états généraux de la bioéthique *P. 2-3*

## Bioéthique : les enjeux de la future loi

- Les États généraux de la bioéthique ouvrent le 18 janvier, alors que l'exécutif doit déposer un projet de loi à l'automne afin d'actualiser la législation
- Les évolutions de la science dans certains cas et de la société dans d'autres font naître de nombreuses questions sur leur traduction dans la loi
- La question de l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes sera centrale. Macron s'y est dit favorable, mais reste prudent
- Diagnostic préimplantatoire, tests génétiques et médecine prédictive, édition du génome, fin de vie... autant de sujets qui seront débattus et c'est à l'été
- Un collectif de 10 signataires, dont Irène Théry, Elisabeth Badier et Pierre Rosanvallon, défend une GPA éthique *P. 10-11*

### Un débat à poursuivre

### Twitter trends - National Launch

1	#Riverdale
2	#LOCSRFC
3	#Berguitta
4	#JeudiConfession
5	#TFCFN
6	#SoixanteHuit
7	#EtatsGenerauxBioethique
8	#FCMASSE
9	#BIS2018







## Bioéthique, ce qui est en jeu

## Bilan de la consultation

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

[www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

## Enseignements à tirer (1)

### *La consultation et le débat public ; limites d'un réel succès*

- Des **modalités exigeantes** pour recueillir la diversité des points de vue; une garantie de transparence; un regard critique du Comité citoyen.
- Une forte **mobilisation** ; un climat d'écoute et de respect des opinions différentes, quoique...
- Les points de vue de celles et ceux (1/3 jeunes; pas seulement les « sachants ») ayant participé aux différents canaux mis en place dont la complémentarité **limite les biais éventuels**.
- La **complexité** des sujets ne mobilise que les personnes impliquées. Les sujets sociétaux accaparent le public.
- Une créativité sur le web (1 proposition du CCNE a engendré 35 des internautes); un 10<sup>ème</sup> thème qui surgit.

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

[www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

8

## Enseignements à tirer (2)

### *Le débat public et la réflexion bioéthique*

- Penser une meilleure intégration des thèmes « neurosciences » et « santé-environnement ».
- Prendre conscience des **évolutions et transformations qui s'opèrent au sein de la société** : divergences sur les sujets sociétaux, mais socle commun; la notion de gratuité du don en débat
- Un changement de vision des concitoyens sur **la notion même de progrès médical**
- Un **besoin essentiel d'information** et de formation pour les citoyens qui se sont exprimés, mais aussi pour les professionnels de santé.
- Un **besoin d'expliquer les thématiques de recherche**, leurs objectifs, les résultats attendus et les limites des modèles (par exemple, embryon vs. cellules souches embryonnaires; génétique et épigénétique; aspect probabiliste des examens génétiques) et, sur les thèmes sociétaux, un **besoin d'approfondir les connaissances** sur les conséquences des changements, en particulier dans le domaine de la santé publique et des sciences humaines et sociales.

## Enseignements à tirer (3)

### *Un dixième thème : la place de l'humain au cœur du système de santé*

- Ce que le CCNE a vu et entendu **questionne sur ce que la société attend du système de santé et de la médecine** et, notamment, la place du citoyen usager dans la gouvernance de l'hôpital de demain.
- Le **soin ne se limite pas à un acte technique**.
- Les craintes **d'utilisation frauduleuse ou abusive des données de santé**. Une nécessaire sensibilisation aux dangers des partages de données sur les réseaux sociaux.
- Une crainte que **la « machine » ne se substitue à la relation humaine** et n'accroisse les inégalités territoriales d'accès aux nouvelles technologies.

## Enseignements à tirer (4)

### *Un dixième thème : la place de l'humain au cœur du système de santé*

- Une attention sur les questions inhérentes au **respect de la différence**, en particulier de la différence engendrée par la marginalité, la précarité et la pauvreté.
- Un besoin de faire émerger de **nouvelles formes de solidarité sociale**.
- Dans l'organisation des soins, les **considérations économiques et efficaces** sont à prendre en compte, mais ne doivent pas être prédominantes : prioriser les logiques du respect de la personne.
- L'accès à la santé** : un droit essentiel pour chacun; à l'État de le garantir

## Enseignements à tirer (5)

### *Des principes éthiques réaffirmés*

- Respect de la **gratuité du don, non patrimonialité et non commercialisation du corps humain**
- Le respect de la **liberté** et de l'**autonomie** de chaque personne
- La **dimension sociale de la santé** : l'importance de la relation humaine
- Le **respect du droit à la différence** et la protection des plus faibles
- Une **vigilance** face à la transformation du système de santé

QUEL MONDE VOULONS-NOUS AVOUS-VOUS ?

# AVIS 129

CONTRIBUTION  
DU COMITÉ CONSULTATIF  
NATIONAL D'ÉTHIQUE  
À LA RÉVISION DE  
LA LOI DE BIOÉTHIQUE



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE

# AVIS DU CCNE

## 25 SEPTEMBRE 2018



BIO ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018
www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

## AVIS 129 DU CCNE

### 25 SEPTEMBRE 2018







BIO ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018
www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

## EMBRYON (1)

1. Le CCNE considère justifiée l'autorisation de la recherche **sur les embryons surnuméraires** (embryons préimplantatoires issus des procédures de FIV et dont les projets parentaux ont été abandonnés), y compris avec des modifications génétiques, à condition du non transfert de l'embryon.
2. Le CCNE rappelle la pertinence éthique **de l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche.**
3. Le CCNE propose 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.

Il est toutefois nécessaire d'envisager **un nouveau corpus juridique** pour encadrer les recherches que la disponibilité de cellules souches pluripotentes (CSEh et iPS - cellules souches pluripotentes induites) rend possibles.

## EMBRYON (2)

4. Le CCNE souhaite que le nouvel encadrement législatif afférent à la recherche sur l'embryon soit précisé et 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**

6. 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 posées par les applications des iPS, une réflexion approfondie soit conduite sur les procédures d'information et de **consentement** dans ces nouvelles situations.

## GENETIQUE (1)

1. Le CCNE souhaite que le **diagnostic génétique préconceptionnel** puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent après une consultation spécialisée. Ce diagnostic préconceptionnel reposerait sur le dépistage des porteurs sains de mutations responsables de maladies héréditaires monogéniques graves, et non polygéniques, quelle que ce 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.
2. Le CCNE se propose d'examiner de façon plus approfondie les possibilités de l'extension du dépistage génétique **à la population générale**. Il souhaite que soit très rapidement mise en place une étude pilote portant sur plusieurs régions et sur des tranches d'âge différentes afin d'en évaluer les conséquences en termes de santé publique, de retentissement psychologique et de coût.
3. Le CCNE est favorable à l'autorisation de la recherche d'aneuploïdies, au cours des fécondations in vitro, pour les couples ayant recours au diagnostic préimplantatoire (DPI), et certains couples infertiles.

## GENETIQUE (2)

4. Le CCNE souhaite qu'une **nouvelle définition** du diagnostic prénatal soit établie, pour être en accord avec les pratiques et possibilités thérapeutiques récemment développées in utero et à la naissance.
5. Le CCNE considère qu'il serait souhaitable d'élargir **le dépistage néonatal** aux déficits immunitaires héréditaires.
6. 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.
7. Le CCNE souhaite la création d'un **statut** des conseillers génétiques, du fait du développement exponentiel des tests génétiques, incluant des non-médecins.
8. Le CCNE propose la rédaction de **consentements éclairés élargis** pour les analyses génétiques.

## DONS D'ORGANES (1)

### Le prélèvement d'organes chez les patients décédés :

1. Le CCNE demande que **les inégalités régionales** actuelles au niveau de l'offre de greffons soient résorbées, notamment par la réduction des écarts en matière d'inscription par les équipes soignantes de leurs patients en liste d'attente de greffe.
2. 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** », à destination la fois des équipes soignantes en réanimation et de la population générale.
3. 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.

## DONS D'ORGANES (2)

### Les greffes d'organes à partir de donneurs vivants :

4. 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.
5. 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.
6. 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

1. Le CCNE demeure très défavorable, en l'état actuel des connaissances, à l'utilisation de l'IRM fonctionnelle dans **le domaine judiciaire**.
2. Le CCNE déconseille l'emploi de l'IRM fonctionnelle dans les applications « sociétales » telles que le neuro-marketing.
3. Le CCNE s'oppose à l'emploi de l'IRM fonctionnelle dans le cadre de la sélection à l'embauche ou des pratiques assurantielles.
4. Le CCNE souhaite qu'une plus grande information autour des techniques de neuro-amélioration concernant des dispositifs non médicaux, soit délivrée à la population.

## NUMERIQUE (1)

1. Le CCNE considère 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 de gains de qualité et d'efficacité permises par un recours élargi au numérique dans notre système de santé, mettre en œuvre une logique bloquante de réglementation ne serait pas éthique.
2. 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'efficacité de notre système de santé, tout en conservant la souplesse opérationnelle nécessaire à l'accompagnement de l'innovation.
3. 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 la concernant dans le cadre de son parcours de soins.

## NUMERIQUE (2)

4. Le CCNE juge nécessaire que toute personne ayant recours à l'intelligence artificielle dans le cadre de son parcours de soins, en soit **préalablement informée afin** qu'elle puisse donner son consentement libre et éclairé.

5. Le CCNE souhaite que cette révolution numérique ne pénalise **pas les citoyens du non-numérique** qui sont souvent en situation de grande fragilité, particulièrement dans le domaine de la santé.

6. Le CCNE propose que soit créée **une plate-forme nationale** sécurisée de collecte et de traitement des données de santé pour articuler, entre eux, les différents enjeux éthiques afférents aux données de santé.

7. Le CCNE va s'engager pleinement dans les réflexions éthiques relatives au domaine du numérique et de la santé, et d'autre part se propose d'aider à la **pré-configuration** d'un comité d'éthique spécialisé dans les enjeux du numérique.

## SANTE ENVIRONNEMENT

1. Le CCNE souhaite que le champ thématique « santé et environnement » fasse l'objet de réflexions interdisciplinaires dont les résultats permettraient de soutenir mieux qu'aujourd'hui les décisions politiques.

2. Le CCNE propose 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, telle qu'elle est proposée dans la loi PACTE.

3. Le CCNE souhaite 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. Celui-ci ferait état de l'intégration, dans la stratégie de l'entreprise et de son fonctionnement, des questions relatives à l'environnement et à la santé.

## PROCREATION (1)

1. Le CCNE demeure **favorable** à l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules.
2. 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.
3. Le CCNE demeure favorable au maintien de **l'interdiction** de la Gestation pour autrui (**GPA**).

## PROCREATION (2)

4. Le CCNE est favorable à la possibilité de proposer, sans l'encourager, **une autoconservation ovocytaire** de précaution, à toutes les femmes qui le souhaitent, après avis médical (avec pour seules restrictions des limites d'âge minimales et maximales).
5. Le CCNE souhaite que soit rendu possible la **levée de l'anonymat** des futurs donneurs de sperme, pour les enfants issus de ces dons. Les modalités de cette levée d'anonymat devront être précisées et encadrées, dans les décrets d'application, notamment en respectant le choix du donneur.
6. 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.

## FIN DE VIE (1)

1. 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.

2. Le CCNE souhaite qu'un nouveau Plan gouvernemental de développement des soins palliatifs soit financé avec pour objectif l'amélioration de l'information à l'égard du corps médical, le développement de la formation et de la recherche via la création effective d'une filière universitaire et la publication d'appels à projet de recherche relatifs à la fin de vie et à la médecine palliative.

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 trop souvent passionné et idéologique sur les questions relatives à la fin de vie.

## FIN DE VIE (2)

3. Le CCNE souhaite que ce Plan réduise **les inégalités territoriales** et facilite une organisation de proximité des soins palliatifs **en favorisant le maintien à domicile**. Ce Plan 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).

4. 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 (1)

1. 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. La révision des lois de bioéthique mérite toutefois d'être conduite tous les 5 ans.
2. 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 Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER).

## UNE VISION POUR LE FUTUR (2)

3. 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.
4. Le CCNE juge nécessaire l'accroissement du nombre de **recherches** et d'évaluations de programmes, en particulier sur les **grandes questions sociétales**. 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.
5. Le CCNE a déjà intégré les questions relatives aux interférences entre **la santé et le numérique** dans son champ de réflexion, 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.
6. 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.

## LE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

### Président :

Présidents d'honneur :

### Jean-François DELFRAISSY

Jean Claude AMEISEN  
Jean-Pierre CHANGEUX  
Alain GRIMFELD  
Didier SICARD

**19 personnalités qualifiées  
choisies en raison de leur  
compétence et de leur intérêt  
pour les problèmes d'éthique**

**5 personnalités désignées par le Président  
de la République et appartenant aux  
principales familles philosophiques et  
spirituelles**

Abdenour BIDAR  
Cynthia FLEURY  
Marion MULLER-COLARD  
Dominique QUINIO  
Frédéric WORMS

### Administration

Marie-Hélène MOUNEYRAT  
Marie-Christine SIMON

Marc BONGIORNI    Johra FERRAH  
Maxime CHIAPPINI    Djamila RAHMANI  
Joseph EYRAUD    Jean-Luc RENAUDON

**15 personnalités appartenant  
au secteur de la recherche**

Marc ABÉLÈS  
Gilles ADDA  
Mounira AMOR-GUÉRET  
Régis AUBRY  
Jean-François BACH  
Fabienne BLAISE  
Thomas BOURGERON  
Marie-Germaine BOUSSER  
Monique CANTO-SPERBER  
Laure COULOMBEL  
Claude DELPUECH  
Pierre-Henri DUÉE  
Anne DURANDY-TORRE  
Catherine PATRAT  
Francis PUECH

François ANSERMET  
Christiane BASSET  
Alexandra BENACHI  
Carine CAMBY  
Yves CHARPENEL  
Sophie CROZIER  
Marc DELATTE  
Pierre DELMAS-GOYON  
Florence GRUAT  
Claire HÉDON  
Corinne IMBERT  
Florence JUSOT  
Claude KIRCHNER  
Karine LEFEUVRE  
Martine LE FRIANT  
Caroline MARTIN  
Jean-Pierre MIGNARD  
Lionel NACCACHE  
Michel VAN-PRAËT

## SLIDES BACKUP

## La démarche éthique

**La réflexion éthique** éclaire les moyens, les objectifs et les finalités d'une action à la lumière des principes et valeurs que l'on se donne.

Elle se nourrit du **dépliage de la complexité de la question posée**, sans forcément aboutir à des recommandations.

Mettre en lumière certains domaines pour lesquels « *l'in-quiétude doit être nécessaire et sans fin* » (D. Sicard).

L'éthique, c'est donc **un questionnement**, ce n'est pas une science.

Questionner, c'est chercher le bon chemin, dans les moments de trouble.

## La bioéthique (1)

**La bioéthique** constitue, non une éthique appliquée au vivant, mais **une éthique appliquée aux problèmes soulevés par les progrès des sciences et techniques de la vie et de la santé**.

Les développements dans les domaines de la biologie et de la médecine soulèvent **des questions essentielles concernant les individus comme la société**. Dépasser le champ technologique pour s'interroger sur la dimension sociale de la santé.

Il existe un **écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est éthiquement souhaitable**, un écart qui légitime la réflexion éthique et questionne **la notion de progrès**.

## La bioéthique (2)

### Sur quels grands principes éthiques s'accorder dans une société pluraliste ?

- Respect de la dignité de la personne humaine
- La non-commercialité du corps humain et de ses éléments; la gratuité du don
- L'autonomie de la personne, un enjeu complété par les principes de responsabilité et de solidarité
- Le principe de l'anonymat
- L'intérêt de l'enfant
- Une éthique de la vulnérabilité qui consiste à protéger les plus faibles
- ...

## La bioéthique (3)

La bioéthique **renvoie à la responsabilité** de chacun pour répondre à cette question : quelle monde voulons-nous pour demain ? **La bioéthique**, parce qu'il y va de la vie et de la mort, **concerne chacun de nous**.

Un comité de bioéthique ne se substitue pas à la société, mais l'aide à élaborer elle-même les décisions qui concernent sa santé, notamment **en consolidant la notion de choix libre et informé**.

## Cellules souches et recherche sur l'embryon

**Comment favoriser et encadrer le développement de la recherche sur les cellules souches et sur l'embryon ?**



- Des avancées considérables pour la recherche : pour quelle finalité médicale ? Quel encadrement des recherches ?
- Les cellules souches embryonnaires pluripotentes
- Respecter l'embryon comme personne potentielle : quel cadre juridique ?
- Le cas du recueil et de l'utilisation du sang du cordon ombilical

## Cellules souches et recherche sur l'embryon

**Les intervenants se sont prononcés avant tout sur le principe même de l'autorisation de ces recherches, plus que sur les avancées scientifiques pouvant susciter des propositions d'évolution de la loi**



- Des positions *a priori* divergentes – une nécessaire information.
- Pour ceux qui ne rejettent pas le principe de ces recherches, un consensus pour un encadrement législatif. Le critère « existence de méthodes alternatives ou non » fait débat : bien distinguer ce qu'est la recherche sur l'embryon et celle sur les cellules souches embryonnaires, en particulier sur les lignées cellulaires.
- Une inquiétude quant aux dérives possibles (création d'embryons à partir de gamètes et d'embryons chimériques; « clonage » reproductif).
- Assouplissement du régime juridique concernant les recherches avec CSEh.

## Examens génétiques et médecine génomique

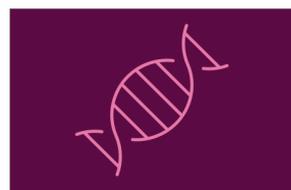
Comment éviter que la recherche sur le génome, qui permet d'anticiper l'éventuelle survenue de maladies, n'aboutisse à sélectionner ou déterminer les individus ?



- Une plus grande accessibilité des analyses génomiques : les autoriser pour les patients sans risque ?
- Des examens difficiles à interpréter, à comprendre et à accepter
- Le risque de l'eugénisme et la notion de médecine prédictive
- Distinguer les diagnostics **prénataux**, préimplantatoires et préconceptionnels
- Les nouveaux outils de la génomique : l'exemple des ciseaux moléculaires (Crispr-Cas9)

## Examens génétiques et médecine génomique

Un besoin d'information sur ce que sont ou ne sont pas les examens génétiques et, plus généralement, le développement d'une médecine génomique



- Le désir de conserver une liberté de choix : choix de savoir ou de ne pas savoir: choix de garder ou non un enfant malgré la prédiction d'un handicap.
- La nécessité d'un accompagnement et d'un encadrement des pratiques
- Une tension au sein de la société : crainte d'un eugénisme vs. volonté de réduire la souffrance
- Propositions d'évolutions possibles de la loi : élargissement des DPI étendu aux aneuploïdies; accès des caractéristiques génétiques en *post mortem*; débat entre les scientifiques sur l'extension du dépistage préconceptionnel.
- Renforcer la politique de santé concernant le handicap; équité d'accès des dispositifs de santé; sécuriser les données personnelles.

## Dons et transplantations d'organes

**Comment soigner davantage de patients grâce au don d'organes ?**



- Un nombre de donneurs d'organes insuffisant par rapport aux besoins
- La nécessité de respecter la volonté et le corps du donneur : comment ?
- Les principes de consentement, de gratuité et d'anonymat du don
- Un statut pour le donneur vivant ?

## Dons et transplantations d'organes

**Le don et la greffe n'ont pas été remis en cause en tant que tels. Les principes de gratuité, d'anonymat et de consentement au prélèvement ont consensus.**



- Les modalités du consentement discutées : le consentement explicite ?
- La nécessité d'intensifier l'information et la sensibilisation de la population : pour une culture du don
- Concernant les donneurs vivants : s'assurer de leur consentement; mieux les protéger et les valoriser.
- Concernant les donneurs décédés : la question des prélèvements dits de « Maastricht III »
- Concernant le receveur : créer les conditions d'une véritable égalité des chances

## Neurosciences

**Comment orienter l'application des neurosciences pour qu'elle reste au service de l'être humain ?**



- La prochaine révolution conceptuelle
- Permettre des avancées dans le domaine de la médecine
- Un usage controversé dans les autres domaines : justice, marketing, éducation...
- La neuro-amélioration : une question, entre autres, de justice sociale
- Une nouvelle définition de la mort cérébrale

## Neurosciences

**La recherche en neurosciences avance et ne se cristallise pas encore sur des questions de société suffisamment précises pour donner lieu à des prises de position tranchées.**



- Le constat de la complexité du cerveau.
- Intérêt de la recherche pour trouver des solutions thérapeutiques; protéger les données individuelles.
- Éviter toutes dérives dans l'application des techniques dans les domaines extra-médicaux.
- Dans les champs d'applications extra-médicaux, avis plus divergents, notamment en ce qui concerne l'éducation.

## Données de santé et numérique

Comment mieux réguler la collecte et l'utilisation des données relatives à notre santé ?



- Une révolution invisible en cours dans le domaine de la santé
- Un outil puissant pour la recherche médicale, notamment en santé publique
- Le développement des objets connectés : les données de santé hors du cadre du soin
- La question de la propriété et de l'anonymisation des données
- La notion de consentement « libre et éclairé »

## Données de santé et numérique

Un déficit d'information concernant les données techniques (anonymisation; sécurisation des données) ou les textes juridiques. Des bénéfices attendus des « *Big data* » quant à la prise en charge médicale



- Trois **constats** : (1) une **demande** d'information à propos du fonctionnement des outils numériques ; (2) une  **Crainte** que le développement de ces outils n'induisse une perte de relation humaine (patient/médecin) - la télémédecine pour pallier les insuffisances du système de santé? (3) **une méfiance** quant au devenir des données et au risque de leur exploitation malveillante, notamment vis-à-vis des personnes vulnérables.
- Deux **demandes** fortes : (1) assurer la liberté de choix de chacun, notamment *via* une refondation du consentement; (2) l'exploitation des données ne se substitue pas à la décision humaine.

## Intelligence artificielle et robotisation

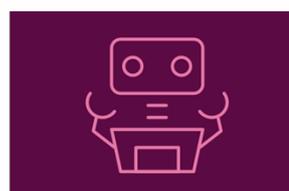
**Comment intégrer l'usage des robots à la médecine pour améliorer les soins et l'accompagnement ?**



- Une réalité et un fantasme
- La question de la responsabilité des actes « médicaux » à l'épreuve des robots
- Une reconfiguration des missions du personnel soignant
- L'exigence de sécurité
- L'exemple des robots sociaux
- Qui fait évoluer l'algorithme ?

## Intelligence artificielle et robotisation

**Des applications pleines de promesses : ne pas les freiner, mais s'interroger, voire s'inquiéter.  
L'homme doit « garder la main ».**



- Un risque de déshumaniser la médecine.
- Comment s'assurer, en face de systèmes complexes, d'un consentement éclairé ? Qui est responsable en cas d'erreur ? Qu'en est-il de la gestion des données et du secret médical ?
- Un usage qui ne doit pas créer de nouvelles inégalités sociales ou territoriales.
- Des biais potentiels intégrés par les algorithmes lors du processus de *machine learning*.
- Les questions de formation et d'information des professionnels de santé sont capitales.
- Des concepteurs à sensibiliser aux conséquences de leurs choix : former à l'éthique tous les maillons de la chaîne; rendre les systèmes algorithmiques compréhensibles et en concevoir au service de la liberté humaine (interface homme/machine).

## Santé et environnement

**Comment protéger les générations actuelles et futures des impacts de la dégradation de l'environnement sur la santé ?**



- Les conséquences dramatiques de la crise écologique sur la santé humaine
- Des recherches à développer
- Un accroissement des inégalités sociales
- Des exemples à débattre : les OGM, les perturbateurs endocriniens

## Santé et environnement

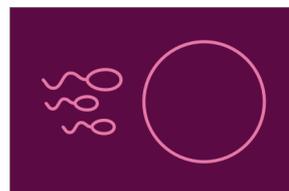
**Un objectif hors du champ de la bioéthique ? Une participation faible, mais un large consensus de l'importance de la prise en compte des facteurs environnementaux dans la politique de santé.**



- Pas de proposition d'évolution du dispositif législatif.
- Un besoin d'information sur les risques environnementaux et leurs liens avec la santé.
- La fertilité très liée à la qualité de l'environnement.
- Un soutien à la recherche publique pour mieux comprendre ces questions.
- Une incitation faite aux experts de mieux se démarquer de toute situation de conflit d'intérêts.

## Procréation et société

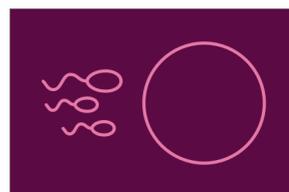
### Comment répondre aux demandes sociales d'élargissement de l'accès aux techniques de procréation ?



- Les notions de parentalité, filiation et droit à connaître ses origines en question
- « Le droit à l'enfant » / « Le droit de l'enfant »
- L'ouverture de l'AMP aux femmes seules et aux couples de femmes
- L'autoconservation des ovocytes
- La question du don de gamètes : anonymat, gratuité
- La GPA
- La place de la recherche

## Procréation et société

### Des différences profondes dans la société civile sur la question de l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes seules, mais un socle commun de valeurs



- Le **socle commun** : l'importance d'une structure familiale; la réalité du désir d'enfant; la conscience de la responsabilité parentale vis-à-vis de l'enfant; la reconnaissance de la diversité actuelle des structures familiales. Des **principes intangibles** : la gratuité du don de gamètes, le refus de la marchandisation du corps humain.
- Une réflexion sur l'accès aux origines des enfants nés par une procédure d'AMP avec tiers donneur considérée comme indispensable.
- Le recours à une GPA rejetée lorsqu'il s'agit d'une demande sociale, mais une réflexion à conduire dans certaines indications médicales exceptionnelles.
- La question de l'anonymat du don : ne pas cacher aux enfants l'histoire de leur conception et distinction entre donneur et « père ». Une réflexion soulevée concernant la législation sur la filiation.
- La question de l'autoconservation ovocytaire : une autorisation encadrée et non encouragée proposée par les sociétés savantes et les professionnels de santé.

## Accompagnement de la fin de vie en France : quels enjeux pour demain ?

**Comment aider et accompagner au mieux les patients en fin de vie, en tenant compte de la diversité des situations ?**



- L'accompagnement des personnes en fin de vie
- La loi Claeys-Leonetti de 2016 : la question de son application
- Le suicide assisté et l'euthanasie en débat
- Des principes en discussion : l'interdiction de donner la mort, le droit à l'exercice d'une ultime liberté
- La place de la recherche

## Accompagnement de la fin de vie en France : quels enjeux pour demain ?

**Des différences profondes dans la société civile, mais un consensus : on meurt mal en France, développer les soins palliatifs et appliquer la loi de 2016.**



- Une différence d'opinion selon l'âge.
- Aucun consensus sociétal n'existe sur les questions du suicide assisté et de l'euthanasie.
- Une large et ferme opposition à ces pratiques de la part des professionnels de santé et des sociétés savantes.
- Une nécessité d'avoir une attention particulière pour les plus vulnérables, dont la volonté et le consentement ne sont pas toujours respectés.
- Une occasion d'interroger notre rapport à la norme, à la marginalité, à la vulnérabilité.