

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

# **Éthique et recherche biomédicale**

---

Rapport 2012

© La Documentation française - Paris, 2013  
ISBN : 978-2-11-007199-6

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

---

## Sommaire

**Avant-propos** .....

### Textes réglementaires

- *Décret n° 83-132 du 23 février 1983 modifié, portant Création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 25 février 1983)* .....
- *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994)* .....
- *Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)* .....
- *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)* .....
- *Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)* .....
- *Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (JO du 8 juillet 2011)* .....

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé jusqu'au 12 avril 2012.....

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à partir du 13 avril 2012.....

Première partie

### **Les avis du Comité** .....

- *Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*.....

### **Avis, recommandations et rapports 2011**.....

Avis n° 116 sur les enjeux éthiques de la neuroimagerie fonctionnelle du 23 février 2012

Avis n° 117 sur l'utilisation des cellules souches issues du sang de cordon ombilical, du cordon lui-même et du placenta et leur conservation en biobanques. Questionnement éthique du 23 février 2012

Avis n° 118 sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle du 27 septembre 2012

**Activité de la section technique  
du CCNE en 2012.....**

**Le Centre de documentation et d'information en éthique  
des sciences de la vie et de la santé du CCNE.....**

Deuxième partie

Journées annuelles d'éthique 20 et 21 janvier 2012

## **Qui est normal ?**

**Programme des Journées annuelles d'éthique 2012.....**

**Vendredi 20 janvier 2012 - Matinée.....**

- *Accueil et exposés introductifs*  
**Alain GRIMFELD**, président du Comité Consultatif National d'Éthique.....  
**Et Patrick GAUDRAY**, président de la section technique du CCNE
- *Ouverture solennelle*  
**Norme, normalité, normativité**

**Modérateur : Bertrand WEIL**, membre du CCNE

**Ali BENMAKHOUF**, membre du CCNE

**Ryuichi IDA**, juriste, président du Comité d'éthique du Japon

**Michèle STANTON-JEAN**, historienne, Représentante du gouvernement du Québec au sein de la délégation permanente du Canada auprès de l'UNESCO, ancienne présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

### **Discussion générale**

**Vendredi 20 janvier 2012 - Après-midi**

- **Le cerveau, déterminant de la normalité ?**

**Modérateur : Roger-Pol DROIT**, membre du CCNE

**Yves AGID**, membre du CCNE

**Lionel NACCACHE**, neurologue, chercheur en neurosciences

**Simon Daniel KIPMAN**, psychiatre, psychanalyste

**Mario STASI**, avocat, ancien Bâtonnier de Paris

### **Discussion générale**

## **Samedi 21 janvier 2012 - Matinée**

- **Conférence « grand public »**

*Marcel RUFO, pédopsychiatre, chef du service de pédopsychiatrie du CHU Sainte-marguerite à Marseille*

- **Vers une autre normalité,... demain**

**Modérateur : Philippe ROUVILLOIS**, membre du CCNE

**Alain GRIMFELD**, président du CCNE

**Jean WEISSENBACH**, Génoscope/CEA, *la biologie synthétique est-elle hors norme ?*

**Pierre Benoît JOLY**, sociologue, professeur à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) et à Sciences PO

**Albert WEALE**, professeur de sciences politiques, président du Nuffield Council of Bioethics

**Anne FARGOT-LARGEAULT**, philosophe, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des Sciences

### **Discussion générale**

## **Samedi 21 janvier 2012 - Après-midi**

- **Exposé des lycéens**

**Modérateurs : Sylvette ESTIVAL**, professeur des Sciences de la vie et de la Terre, coordinatrice des ateliers de bioéthique

**Pierre LE COZ**, vice-président du CCNE

**André COMTE-SPONVILLE**, membre du CCNE

- **La greffe du visage**

Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

**Valentin BIETH, Jean DUVOT, Antoine KAPP, Jessica TRICOCHÉ**

- **Les banques de sang de cordon ombilical**

Lycée Saint-Michel de Picpus, Paris,

**Lou Guy, Kimberly LARIOU, Caroline MOUMEN, Alexandre OLINY, Myriana PECENICIC**

- **La neuroimagerie fonctionnelle : aide à la restauration des normes vitales ou instrument de normalisation sociale ?**

Lycée Jean-Victor-Poncelet, Saint-Avold

**Cassandre CARTE, Guillaume CLEMENT, Eléonore GLUNTZ, Oussama MAAZIZ, Léna MARCAND, Jerémy REDZIMCKI**

- **Un médicament de l'oubli**

*Lycée Grand Chênois, Montbéliard*  
**Sarah PALIC, Louis-Victor THIRION, Seyda YURTSEVEN**

- **La normalité à l'école**

*CLEPT « Collège lycée élitaire pour tous », Grenoble*  
**Papa Alioune DIONGUE, Aude LESIEUR, Aziz Karim MEGHARBI, Marie-Amélie PARIS**

- **Le consentement libre et éclairé**

*Lycée Antonin Artaud, Marseille*  
**Bruno LACASSIN, Dounia NECIB, Barbara TIGRINE**

- **Vivre sans vieillir**

*Lycée international, Saint-Germain en Laye,*  
**Ariane AYMERICH, Solène ERARD, Gauthier LEFEBVRE, Paul RIVAL, Anna SILVANO**

**Conclusions des Journées Annuelles d'Ethique par Alain GRIMFELD, président du CCNE**