

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

# Éthique et recherche biomédicale

**Rapport 2008**

La documentation Française

© La Documentation française - Paris, 2009  
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**

- Décret no 83-132 du 23 février 1983 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 no 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 no 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 no 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)
  - Décret no 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)
- Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2008

## Première partie

### Les travaux 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 2008**

- Avis sur le dossier médical personnel et l'information des données de santé
- Avis sur le questionnement pour les États généraux de la bioéthique

### **La section technique**

### **Le centre de documentation et d'information en éthique des sciences de la vie et de la santé du Comité consultatif national d'éthique**

- Le centre de documentation et d'information en éthique du CCNE en 2008

## Deuxième partie

Journées annuelles 25 et 26 novembre 2008

Programme des Journées annuelles d'éthique 2008

- Ouverture

Alain Grimfeld, président du CCNE

Axel KAHN, président de l'université Paris-Descartes

- Présentation de l'avis sur « éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds »

Pierre Le Coz, vice-président du CCNE

- Intervention d'André CHAYS,  
chef de service ORL au CHU de Reims

- Intervention de Sandrine MARLIN,  
unité de génétique de l'hôpital Trousseau, AP-HP,  
centre de référence Surdité génétique

- Intervention de Dominique FARGE-BANCEL,  
service de médecine interne de l'hôpital Saint-Louis, Paris

-- Mardi 25 novembre 2008

- Présentation de l'avis sur « le dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé »

Annick ALPEROVITCH, présidente de la section technique du CCNE

- Intervention de Pierre LESTEVEN, Fondation hospitalière de France, Paris

- Intervention d'Hervé SERVY, fondateur de l'Association pour l'information médicale en situation d'urgence (AIMSU)

- De l'homme à la puce : intervention  
de M. Dominique FOLSCHEID, professeur de philosophie à l'université Paris-Est

- Intervention du docteur Jean-Marie PICARD,  
conseiller médical du président et du directeur général du GIP-DMP

-- Mercredi 26 novembre 2008

- Ouverture de la journée

Alain GRIMFELD, président du CCNE

- Présentation du « questionnaire pour les États généraux de la bioéthique »  
Frédérique Dreifuss-Netter, membre du CCNE
- Intervention d'Emmanuelle PRADA-BORDENAVE, directrice générale de l'Agence de la biomédecine
- Questionnements pour les États généraux de la bioéthique »  
Alain Claeys, député, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Assemblée nationale
- Intervention de Jean-Sébastien VIALATTE, député,  
Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Assemblée nationale
- Intervention de Péteris ZILGALVIS, chef d'unité Gouvernance et éthique, direction Science, économie et société de la Commission européenne, Bruxelles
- Intervention de Philippe BAS, conseiller d'État, Paris
- Synthèse des réflexions sur le questionnaire pour les États généraux de la bioéthique  
Alain Cordier, membre du CCNE

-- Mercredi 26 novembre 2008

- Travail avec les lycéens  
Modérateurs : Pierre Le COZ et Sylvette ESTIVAL
- Dons d'organes et de tissus  
Danièle DIASSOMANA, Lycée Jules-Uhry (Creil) et collège Édouard-Herriot (Nogent-sur-Oise)
- Le diagnostic prénatal (DPN)  
Cécilia BODEIN, Mélissa BOUCHER, Laure DIEMER, lycée Fustel-de-Coulanges (Strasbourg)
- Le diagnostic préimplantatoire (DPI)  
Amel SEDRATI, Laurann CLÉMENT, Rebecca ALBERTI, lycée Jean-Lurçat (Martigues)
- Recherches sur l'embryon  
Pauline BARTKOWIAK, Marion CHIARIZIA, Audrey-Laure SCHAUBER, lycée Jean-Victor-Poncelet (Saint-Avoid)
- Le dossier médical personnel  
Nicolas OUDIN, Marianne THOLLOT, Lauriane KHELFAINE, Amel SABETE, lycée Fauriel (Saint-Étienne)
- Femmes porteuses : un don, une mission, un contrat ?  
Olivia CHENESSEAU, Marie GOUJON, Christian HOLLER, Marte KNOPS, Mathilde PÉLISSIER de FÉLIGONDE, lycée international de Saint-Germain-en-Laye

- Le consentement dans le domaine des maladies psychiatriques  
Cyril GUFFROY, Coralyne SAINT-CIREL, Alexia ROUX,  
Pierre TYROLE, lycée Le Grand-Chênois (Montbéliard)

- Le mot de la fin...  
Conclusions du Forum éthique des jeunes  
**Alain GRIMFELD, président du CCNE**