



Paris, le 17 février 2023

1983-2023 : LE CCNE CELEBRE SES 40 ANS

Depuis sa création en 1983, le CCNE a abordé les grandes avancées et les questions posées à et par la société dans le domaine de la santé en développant une réflexion éthique riche de la diversité de ses membres. Les prochaines années devraient voir émerger de nouvelles avancées scientifiques et technologiques, notamment en neurosciences, génomique, numérique, dans le champ de la procréation, ainsi que de nouveaux enjeux créés par la situation environnementale qui nécessitent désormais d'aborder la santé de façon « globale ». Le CCNE célèbre son 40ème anniversaire en organisant plusieurs événements où passé et futur se conjugueront pour mieux réaffirmer la place de l'éthique dans le monde de demain.

Après le Royaume-Uni, l'Inde et les États-Unis, la naissance du premier bébé né par fécondation *in vitro* en France, le 24 février 1982, suscite un intérêt médiatique considérable, mais aussi de nombreuses interrogations.

Le Comité consultatif national d'éthique, créé l'année suivante par le président de la République, François Mitterrand, est ainsi né d'un double constat : d'une part, un flux permanent de nouvelles connaissances scientifiques en biologie et en médecine qui permettent de mieux maîtriser les maladies ou l'infertilité et, d'autre part, la mise au point de biotechnologies toujours plus performantes qui confèrent à l'homme de nouveaux pouvoirs sur toute les composantes du vivant, humain et non-humain, nécessitant d'interroger le sens de ce progrès.

La mission qui lui est confiée par décret du 23 février 1983 est de « *donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière* ».

La loi relative à la bioéthique, promulguée en 1994, est une spécificité française car révisée régulièrement, tous les 5 à 7 ans. Celle de 2011 confie au CCNE la responsabilité d'organiser des Etats généraux avant toute modification de la loi. La dernière loi est de 2021 : elle confère au CCNE la mission de mener des débats annuels en lien avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER). Le champ d'intervention du Comité est également élargi et couvre désormais la « santé globale ».



Instance publique consultative indépendante, le CCNE est devenu au fil des années un acteur de la « démocratie en santé » en partageant et en suscitant la réflexion éthique au sein de la société. Cette responsabilité se voit affirmée par la nomination - aux côtés de médecins et scientifiques, de philosophes, juristes, personnalités appartenant à des courants de pensée -, de six membres représentant des associations de patients. Au total, depuis 1983, deux cent soixante-dix-neuf personnalités y ont siégé, 46 le composent aujourd'hui. La diversité de ses membres constitue un atout pour poser des regards croisés sur des questions complexes, délibérer, proposer des repères éthiques et susciter le débat au sein de la société. Les recommandations formulées par le CCNE peuvent aussi éclairer les éventuelles décisions politiques et le travail du législateur.

Aujourd'hui, la réflexion éthique est présente dans la plupart des organismes de recherche, les universités et les hôpitaux. Ils se sont dotés de comités éthiques afin d'accompagner leurs pratiques. Le modèle français s'est également propagé dans d'autres pays, avec des modes opératoires parfois différents, mais répondant tous à une même exigence : interroger le sens des innovations en biologie et en médecine.

Du début à la fin de vie

L'évolution des connaissances et des demandes de la société impose non seulement une veille permanente, mais aussi une réflexion renouvelée pouvant déboucher sur des positions qui évoluent. En quarante ans, plus de 150 avis ou rapports ont été publiés dont deux tiers proviennent de saisines par les autorités. [Liste des avis](#)

Le premier avis du CCNE, en mai 1984, porte sur l'embryon. Le CCNE le reconnaît « *comme personne humaine potentielle dont le respect s'impose à tous* ». De ce fait, le CCNE a toujours interdit de procéder à des fécondations en vue de réaliser des recherches. Celles-ci sont donc réalisées sur des embryons « surnuméraires ». En 2018, le CCNE proposa de distinguer les régimes juridiques encadrant les recherches sur l'embryon préimplantatoire de celles sur les cellules souches embryonnaires qui pouvaient constituer un progrès médical important.

Plus de 25 avis ont abordé les enjeux éthiques des progrès de la génomique, la thérapie génique, les tests génétiques, la médecine prédictive et les applications des modifications ciblées du génome. Dès 1991, le CCNE s'est opposé à la commercialisation du génome humain. Plus récemment, s'associant aux comités d'éthique britannique et allemand, le CCNE a recommandé de mettre en place des garde-fous juridiques pour encadrer toute utilisation de l'édition du génome transmissible.



Le don d'organes et les greffes, les situations de handicap ou de vieillissement illustrent des situations de fragilité dans lesquelles devrait être préservé, selon le CCNE, le respect de la personne et de son autonomie. Le principe de solidarité, et sa déclinaison constitutionnelle récente à travers le principe de fraternité, constitue l'une des principales recommandations du Comité depuis quatre décennies.

L'autonomie sous-tend l'avis 129 où, s'agissant de la procréation, le CCNE se prononce majoritairement en faveur de l'assistance médicale à la procréation pour les couples de femmes et les femmes seules, pour l'auto conservation ovocytaire, pour la levée de l'anonymat des donneurs de sperme, mais contre la gestation pour autrui, mettant en avant le respect de l'indisponibilité du corps humain.

Depuis 1991, le thème de la fin de vie a été abordé sept fois. Le dernier avis (avis 139, en septembre 2022) ouvre pour la première fois un chemin éthique vers une aide active à mourir, sous certaines conditions, et en conciliant deux principes fondamentaux : le respect de l'autonomie des personnes et le devoir de solidarité avec les personnes les plus fragiles. Il y déplore également que le droit existant (en l'occurrence l'accès aux soins palliatifs) ne soit pas suffisamment mis en œuvre.

La pandémie de la COVID-19 a constitué une situation particulière au cours de laquelle le CCNE a répondu aux saisines, souvent dans l'urgence. Les principes d'autonomie et d'équité ont été dans cette période confrontés à l'exigence de solidarité.

Et demain ?

Dans le champ des possibles scientifiques, la procréation, la génétique, les neurosciences, le numérique offriront probablement de nouvelles avancées dont les bénéfiques pour l'homme pourront être mis en débat. Ainsi, il est déjà question de techniques qui visent à contrôler des circuits neuronaux dans un objectif de soin, de neuro-amélioration ou de manipulation cognitive. S'annoncent également un domaine de recherche aux enjeux thérapeutiques et industriels majeurs avec le développement d'organoïdes, ou encore des perspectives de procréation de plus en plus « artificielle ».

Si 2018 marque une étape importante avec l'avis 130 sur les « *Données massives en santé* », la création sous l'égide du CCNE, l'année suivante, du Comité national pilote d'éthique du numérique signe la nécessité, aux yeux des autorités, d'une réflexion éthique spécifique sur ces sujets qui devrait s'amplifier dans les années à venir.



Les questions environnementales et leur impact sur la santé devraient aussi constituer un sujet de réflexion prioritaire pour le Comité, d'autant plus que les situations de crise environnementale touchent les populations les plus vulnérables, les plus fragiles.

Les questions cruciales posées au CCNE, parce qu'elles traitent de différents aspects de la vie, concernent l'ensemble de la population qui aspire, non seulement à être mieux informée, mais aussi à bénéficier de repères pour exprimer sa propre autonomie. Autant d'enjeux cruciaux qui impliquent un renforcement de la participation citoyenne à ses réflexions.

40 ANS, LES EVENEMENTS

- 9 mars 2023, Institut de France (sur invitation)
Une soirée consacrée à la place de l'éthique aujourd'hui et au rôle du CCNE à l'avenir. La soirée sera clôturée par le président de la République.

- 10 mars 2023, Bibliothèque. François Mitterrand BnF (sur invitation)
« *L'éthique dans la cité* », une journée entière, introduite par le ministre de la Santé et de la Prévention, où invités français et étrangers développeront la question centrale de l'autonomie et de la solidarité, réfléchiront aux enjeux du partage de la culture de la réflexion éthique et s'interrogeront sur les grands enjeux du CCNE à l'avenir.

- 24 mai 2023, Cité des sciences et de l'industrie
Impact du changement climatique sur la santé : Quels enjeux éthiques ?
Réflexion menée par le réseau des classes de terminale du CCNE et d'autres établissements scolaires en partenariat avec Universcience qui organisera en parallèle une exposition sur le dérèglement climatique.



➤ « *40 ans de bioéthique* », publié aux éditions Odile Jacob.
Un livre événement sous la direction de JF Delfraissy, E Didier et PH Duée qui réunit différents contributeurs, principalement membres et anciens membres du CCNE. Par leur retour d'expériences, ils contribuent à décrire « l'éthique à la française » (en librairie le 1^{er} mars)

Pour toute Information sur les événements du CCNE : communication@comite-ethique.fr

Pour le livre « *40 ans de bioéthique* », s'adresser au service de presse
des Eds Odile Jacob