



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



Paris, le 3 Mai 2018

Communiqué de presse

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE : LA CONSULTATION EST TERMINEE

La consultation organisée dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique s'est terminée le 30 avril au soir, à l'exception d'environ 25 auditions supplémentaires qui se dérouleront jusqu'au 9 mai.

Le CCNE, coordonnateur de cet événement, apporte un premier éclairage sur les quatre piliers de la consultation que sont le site internet, les débats en région, les auditions et le comité citoyen. **Au total, la consultation aura permis une importante mobilisation.** En effet, aux 29 032 personnes qui ont participé à la discussion sur le site web, s'ajoutent les quelque 18 500 citoyens ayant débattu en région et les millions de personnes représentées par les groupes auditionnés par le CCNE.

I - Le site internet

Ouvert le 12 février 2018, le site web « etatsgenerauxdelabioethique.fr » a attiré jusqu'à sa clôture, le 30 avril :

- **183 498 visiteurs uniques**

- **29 032 participants.** Ces derniers ont posté **64 985 contributions.** Par « contribution », on entend la formulation par les internautes de « propositions » concrètes (3755 nouvelles propositions ont été enregistrées)¹, propositions elles-mêmes soumises à l'avis des internautes qui étaient appelés à déposer leurs « arguments » en faveur ou en défaveur des propositions (60 493 au total) ou des « ressources » documentaires (599).

- L'ensemble de ces « contributions » a recueilli **832 773 votes.**

Témoignage de l'intérêt des internautes pour les sujets proposés, plus de **2 600 000 pages** du site ont été consultées.

Le système de **modération** qui fonctionnait 24h/24, ainsi que la vigilance exercée par les internautes eux-mêmes, a permis de **rejeter 345 contributions**, dès lors que celles-ci semblaient contrevenir à la Charte de modération (elles sont néanmoins consultables dans la « corbeille »).

Quelle est la contribution des internautes aux 9 thématiques des Etats généraux ?

45% des contributions vont à « **Procréation et société** »

24% : « **Fin de vie** »

12% : « **Cellules souches et recherche sur l'embryon** »

¹ Ces 3 755 propositions se sont ajoutées aux 115 propositions initiales formulées par le CCNE pour lancer le débat

5% : « Examens génétiques et médecine génomique »

Les **14 % restants** sont répartis dans les autres thématiques : « Dons et transplantations d'organes » (4%), « Intelligence artificielle et robotisation » (3%), « Santé et environnement » (3%), « Neurosciences » (2%), « Données de santé » (2%).

A titre comparatif, les **Etats généraux de l'alimentation** avaient rassemblé en 2017 sur leur site web (comparable au nôtre), **16 918 contributions** pour une durée de consultation d'environ 4 mois.

II - Les débats en région

250 événements ont été organisés par les Espaces de réflexion éthique en région au cours desquels **plus de 18 500 citoyens** se sont réunis et ont débattu². Ces débats ont été organisés dans toutes les régions de France métropolitaine, mais aussi en Outre-mer (Martinique, Guadeloupe, Réunion, Guyane et Polynésie).

En termes de public, **plus de la moitié** des débats étaient **ouverts à tous** tandis qu'entre **un quart et un tiers d'entre eux étaient destinés plus spécifiquement aux jeunes (lycéens, étudiants)**. Quelques débats ont été par ailleurs organisés pour les professionnels de santé ou encore les comités d'éthique locaux.

Ces débats avaient généralement une ou deux thématiques principales. Environ **un quart** des débats ont porté sur « **Procréation et société** », et **un autre quart** sur « **Examens génétiques et médecine génomique** », ces dernières ayant souvent été couplées à des problématiques d'intelligence artificielle et/ou de données de santé.

Une trentaine de débats ont également abordé le thème de la **fin de vie**. Enfin, plusieurs dizaines de débats ont traité, parfois exclusivement, de problématiques plus transversales, sur les notions **d'organisation du soin** ou de la **place du patient dans le système de santé** actuel ou futur. Très peu de débats ont par ailleurs été organisés sur les thématiques « Neurosciences », « Santé et environnement » ou encore « Cellules souches et Recherche sur l'embryon » (entre 1 et 5 pour chaque thématique)³.

Il est à noter qu'en parallèle des Etats généraux, de nombreux événements ont été organisés par différents acteurs nationaux et régionaux.

III - Les auditions

150 auditions ont été menées par le CCNE :

- **87 associations** d'envergure nationale (la majorité étant des groupes d'usagers de santé)
- **36 sociétés savantes** scientifiques ou médicales
- **9 groupes de courants de pensée philosophiques ou religieux**
- **15 institutions**
- **3 entreprises privées ou syndicats d'entreprises.**

Tous pris ensemble, les groupes auditionnés sont le reflet de l'avis de **plusieurs millions de personnes**.

Le choix des thématiques était bien évidemment laissé au choix des groupes qui ont chacun adressé préalablement au CCNE leur position sur le sujet choisi⁴. Les thématiques sociétales (« **Fin de vie** » et

² Deux ou trois régions n'ont pas encore communiqué au CCNE la liste des débats pour lesquels ils produiront un compte-rendu qui sera pris en compte dans le rapport de synthèse. Les chiffres définitifs seront communiqués à la remise du rapport de synthèse, début juin.

³ L'ensemble des comptes- rendus des événements régionaux seront mis en ligne sur le site etatsgenerauxdelabioethique.fr et chaque espace éthique régional rendra public le sien.

⁴ Ces contributions sont consultables sur le site etatsgenerauxdelabioethique.fr

« **Procréation et société** ») ont été les plus abordées, suivies de « **Examens génétiques et génomique** » et du sujet plus général de **l'organisation des soins et de la place du patient** dans celui-ci. Les thématiques « Neurosciences » et « Santé et environnement » ont été les sujets les moins abordés.

IV - Le comité citoyen

Le Comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique, indépendant du CCNE, est chargé de porter un **regard critique** sur l'ensemble de la consultation. Il a également choisi de produire deux « opinions » sur les thématiques de « **Fin de vie et suicide assisté** » et « **Génomique en population générale** ».

Formé de 22 personnes représentatives à plusieurs égards de la population française, en termes de genre (homme, femme), d'âge, d'origine géographique (Paris, province, Outre-mer) et de catégorie socio-professionnelle, il s'est réuni pendant trois week-ends à Paris. Ces réunions lui ont permis d'entendre un ensemble d'experts, aux avis contradictoires, qu'il a lui-même choisis, sur les questions qu'il a souhaité aborder. Une quatrième réunion est prévue mi-mai : elle sera consacrée à l'écriture de ses trois opinions.

V – Médiation et agenda

Le médiateur

Le médiateur de la consultation, M. Louis Schweitzer, a reçu **150 réclamations**. Celles-ci portaient essentiellement sur la consultation en ligne. Ces réclamations ont fait l'objet de réponses sous forme de **10 lettres**, toutes publiées sur le site (une onzième sera publiée la semaine prochaine).

L'agenda

Le CCNE va maintenant analyser l'ensemble des données ayant alimenté la consultation. Un **comité de rédaction** (composé de membres du CCNE) est chargé d'en faire la synthèse, qui sera soumise à l'approbation de l'ensemble du comité plénier du CCNE⁵. Le **rapport de synthèse du CCNE**, le plus objectif possible, ainsi que les **opinions du Comité citoyen**, seront remis **début juin** à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, et aux Ministres en charge de la Santé et de la Recherche.

Le CCNE remettra par la suite un « **avis** » dans lequel il rappellera les grandes valeurs éthiques à prendre en compte dans la future loi de bioéthique, il donnera quelques pistes de réflexion sur des thématiques des Etats généraux et exprimera sa vision de l'organisation du débat éthique dans notre pays à l'avenir.

Un événement de clôture des Etats généraux pourrait avoir lieu mi-Juillet.

Contact Presse CCNE :

Marie-Christine Simon

Marie-christine.simon@comite-ethique.fr

01 42 75 68 29 / 06 85 07 10 23

⁵ Ses membres figurent sur le site du CCNE