

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

Éthique et recherche biomédicale

Rapport 2013

Avant-propos

L'année 2013 a été celle du 30^{ème} anniversaire du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé.

Créé en 1983, le CCNE a été le premier Comité consultatif national d'éthique mis en place dans le monde. Depuis, tous les pays de l'Union Européenne et de très nombreux pays dans le monde se sont dotés d'un Comité consultatif national d'éthique.

Les missions du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé, définies par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004, consistent à « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès des connaissances dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé. »

Dans la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011, le législateur a ajouté une nouvelle mission : en cas de projet de loi concernant les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès des connaissances dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé, le CCNE doit initier et organiser un débat public, sous forme d'états généraux, comprenant des conférences de citoyens, puis faire un rapport sur l'ensemble du débat public qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST).¹

Cette nouvelle mission, le CCNE a commencé à la remplir pour la première fois durant l'année 2013.

Au total, durant l'année 2013, le CCNE :

- a rendu publics, dans le cadre de conférences de presse, et mis en ligne (en français et en anglais) sur son site, les trois avis suivants² :
 - l'avis 119, *Les problèmes éthiques posés par la commercialisation d'autotests de dépistage de l'infection VIH*³,
 - l'avis 120, *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques*

¹ Article 46 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique :

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-1-1. – 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, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. 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. En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans ;

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-3-1. – Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité.

² http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis.

³ Cet avis répondait à une saisine de Mme la Ministre des affaires sociales et de la santé. Il a donné lieu à un partage de réflexions avec le Conseil national du sida (CNS), qui avait été saisi de la même question. Les avis, élaborés de manière indépendante, ont abouti à des recommandations pour partie différentes. Pour témoigner du partage des réflexions durant l'élaboration de ces avis, le président du CCNE a participé à la conférence de presse organisée par le CNS pour présenter son avis, et le président du CNS a participé à la conférence de presse organisée par le CCNE.

*fœtaux sur sang maternel*⁴,

○ et l'avis 121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*⁵ ;

- a organisé, dans le cadre de ses nouvelles missions définies par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, une conférence de citoyens sur la fin de vie, qui a rendu public son avis le 16 décembre 2013 ;
- a organisé la journée publique annuelle de réflexion des lycéens qui s'est tenue le 23 mars 2013 dans le grand amphithéâtre du Muséum national d'histoire naturelle, et avait pour thème *La place de la personne âgée dans la société*⁶ ;
- a publié aux Presses Universitaires de France, à l'occasion de son 30^{ème} anniversaire, un ouvrage – *La bioéthique, pour quoi faire ?* – rédigé par soixante et onze personnes qui sont ou ont été membres du CCNE, et coordonné par le vice-président du CCNE, Ali Benmakhlouf ;
- et a participé à différentes réunions internationales, dont le Sommet mondial des Comités nationaux de bioéthique, à Tunis, et le 19^{ème} Forum des Comités nationaux d'éthique de l'Union européenne (NEC Forum), à Dublin, en Irlande.

En ce qui concerne les **nouvelles missions du CCNE** :

En juillet 2012, le Président de la République avait annoncé la mise en place de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par Didier Sicard, président d'honneur du CCNE. Après avoir organisé des débats publics dans dix villes, procédé à de très nombreuses auditions, réalisé une enquête qualitative chez des personnes en fin de vie, et effectué des visites en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et dans l'Etat d'Oregon aux Etats-Unis, la commission Sicard a remis à la fin de l'année 2012 son rapport, *Penser solidairement la fin de vie*⁷.

Comme il l'avait annoncé lors de la mise en place de la commission, le Président de la République a alors saisi le CCNE, en précisant que la publication de son avis serait suivie d'un projet de loi sur la fin de vie. Le CCNE a rendu public, en juillet 2013, son avis n°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*⁸.

En conclusion de l'avis n°121, le CCNE proposait une prolongation et un élargissement de la réflexion et du débat public, selon au moins deux modalités différentes et complémentaires :

- d'une part, il recommandait la mise en place d'une conférence de citoyens, comme le prévoit la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011.
Le CCNE a organisé cette conférence de citoyens, qui s'est déroulée durant quatre week-ends à l'automne 2013, et a impliqué un dialogue des citoyens avec une vingtaine d'intervenants de tous horizons, une première moitié d'entre eux étant proposée par le

⁴ Cet avis répondait à une saisine du Directeur Général de la Santé.

⁵ Cet avis répondait à une saisine du Président de la République.

⁶ <http://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/videos>

⁷ « *Penser solidairement la fin de vie*. Commission de réflexion sur la fin de vie en France », 2012. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/> Ce rapport contient un très grand nombre de *verbatim* recueillis lors des débats organisés dans dix villes.

⁸ CCNE, Avis N°121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, juillet 2013 ; http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis. Cet avis fait suite à plusieurs avis du CCNE concernant différentes questions éthiques liées à la fin de vie, notamment les avis : n°59, de mai 1998, *Rapport sur le vieillissement* ; n°63, de janvier 2000, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* ; n°65 de septembre 2000, *Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale* ; n°87 d'avril 2005, *Refus de traitement et autonomie de la personne* ; n°108, de novembre 2009, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*.

CCNE, puis les autres choisis par les citoyens eux-mêmes⁹. Afin d'éviter d'exercer une influence sur leurs réflexions, le CCNE n'a participé à aucune séance de travail des citoyens. L'avis et les recommandations de cette conférence ont été rendus publics lors d'une conférence de presse par les citoyens eux-mêmes, le 16 décembre 2013, puis mis en ligne¹⁰ ;

- d'autre part, le CCNE souhaitait un élargissement du débat public, avec notamment une implication des espaces régionaux de réflexion éthique, dont l'une des missions est l'animation, à l'échelle régionale, de la réflexion publique dans le domaine des questions d'éthique biomédicale¹¹. En septembre 2013, lors d'une réunion avec l'ensemble des responsables des espaces régionaux de réflexion éthique, le CCNE leur a suggéré d'animer des débats en région, s'ils le souhaitaient, à leur manière et en toute indépendance, pour contribuer à donner à la réflexion publique initiée en juillet 2012 une dimension d'états généraux sur la fin de vie.

Par ailleurs, dans un souci de réduction des dépenses publiques, dès ma prise de fonction en tant que président du CCNE en novembre 2012, j'ai engagé une **démarche de réduction des dépenses du CCNE** :

- un poste d'ETPT catégorie A avait été ouvert pour le CCNE, en raison de sa nouvelle mission d'animation du débat public et de préparation des états généraux. Plutôt que de recruter une personne sur ce poste, le CCNE a décidé de recourir, pour la préparation des états généraux et conférences de citoyens, à une aide ponctuelle d'une conseillère de l'OPECST en congé spécial de l'Assemblée Nationale ;
- cette démarche a également abouti (si l'on ne prend pas en compte les dépenses exceptionnelles liées à la conférence de citoyens sur la fin de vie) à une réduction de 39% des dépenses de fonctionnement par rapport à celles de l'année 2012. En comptant les dépenses liées à l'organisation de la conférence de citoyens, ces dépenses ont été réduites de 15% par rapport à celles de l'année 2012¹² ;

L'année 2013 a aussi été l'une des années où a lieu (tous les deux ans) le renouvellement de la moitié des membres du CCNE. A cette occasion, au mois de septembre 2013, quinze nouveaux membres ont rejoint le CCNE.

En conclusion, tout en poursuivant sa mission habituelle d'élaboration et de publication d'avis, d'animation de la réflexion publique des lycées sur les questions éthiques, et sa participation aux réunions internationales de réflexion éthique, le CCNE s'est engagé, durant l'année 2013, dans sa

⁹ A la suite d'un appel d'offres, le CCNE a retenu l'Ifop pour sélectionner le groupe de citoyens. Cette phase de recrutement a été menée, en face à face, à l'échelle du territoire hexagonal par le réseau d'enquêteurs de l'Ifop et s'est étalée sur 5 semaines. Un panel de 18 personnes a été recruté, de manière à refléter au mieux la diversité de la population française et à illustrer la variété des points de vue pouvant exister au sein de la société sur le sujet de la fin de vie. Le groupe de citoyens a été équilibré en fonction de plusieurs critères sociodémographiques : le sexe, l'âge, la profession, le niveau de diplôme, la région de résidence et la catégorie d'agglomération. L'Ifop s'est assuré que cette répartition était conforme à la structure de la population française de référence telle que définie par le dernier recensement de l'INSEE. Enfin, conformément au souhait du CCNE, les citoyens recrutés n'ont pas été indemnisés.

¹⁰ http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-citoyen-et-video-de-la-conference-de-citoyens-sur-la-fin-de-vie#.U5Gq45R_vO4

¹¹ Article L.1412-6 du code de la santé publique : « *Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.* »

¹² Les membres du CCNE exercent leur mandat à titre bénévole. Depuis 2008, une indemnité forfaitaire mensuelle a été allouée au président du CCNE. Dès ma prise de fonctions, j'ai décidé de ne pas percevoir cette indemnité afin d'avoir le même statut de bénévole que les autres membres du comité.

nouvelle mission d'animation du débat public, telle que définie par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Cette nouvelle activité se poursuivra durant l'année 2014, par l'élaboration d'un rapport sur le débat public concernant la fin de vie.

Jean Claude Ameisen
Président du CCNE

Les avis du Comité

Avis n° 119 sur les problèmes éthiques posés par la commercialisation d'autotests de dépistage de l'infection VIH du 21 février 2013 :

Le 3 juillet 2012, l'agence américaine des médicaments, « Food and Drug Administration » (FDA), a autorisé la mise sur le marché d'un test rapide d'orientation diagnostique (Oraquick® sur prélèvement salivaire), en tant qu'autotest sans supervision médicale. Depuis octobre 2012, ce test est en vente libre dans plus de 30.000 points de distribution aux États-Unis et est accessible sur Internet. Une telle commercialisation pourrait-elle contribuer à diminuer le nombre des nouvelles contaminations en France ? Et quels problèmes éthiques serait-elle susceptible de poser ? D'une manière générale, le principe des autotests est de permettre à toute personne de réaliser et de lire elle-même le résultat d'un test de dépistage de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), sans intervention de quiconque, avec un matériel disponible dans le commerce et directement accessible. Un tel test peut actuellement être effectué soit sur une goutte de sang prélevé au bout d'un doigt soit sur la salive, et son résultat, interprété par la personne elle-même, est obtenu rapidement en 20 à 30 minutes. Cet avis a été rendu public lors de la conférence de presse du lundi 25 mars 2013.

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/les-problemes-ethiques-poses-par-la-commercialisation-dautotests-de-depistage-de#.WT6WwEY2Vzk>

Avis n° 120 sur les questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel du 25 avril 2013 :

Le CCNE réfléchit sur l'évolution des outils de la génomique humaine qui ne débouchent pas toujours sur des progrès thérapeutiques. Mais ils éclairent les couples face sur l'atteinte de leur futur enfant par une maladie/handicap génétique d'une particulière gravité, et permettent une meilleure prise en charge de la grossesse. Ils ouvrent sur de très nombreuses questions éthiques dont la société doit se saisir.

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questions-ethiques-associees-au-developpement-des-tests-genetiques-foetaux-sur-sang#.WT6W3EY2Vzk>

Avis n° 121 sur la fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir du 1er juillet 2013 :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

Le CCNE a été amené à plusieurs reprises à réfléchir sur ces questions au cours des vingt dernières années. Dans le premier avis qu'il a émis sur ce sujet, en 1991, le CCNE « désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade » (avis N°26). En 1998, il se déclarait « favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie » (avis

N°58). En 2000, il proposait la notion « d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie. » (avis N°63).

L'avis N°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard.

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.WT6W7kY2Vzk>

Journée publique de réflexion des lycéens 23 mars 2013.....

La place de la personne âgée dans la société

Programme.....

- Accueil
Jean Claude AMEISEN, président du Comité consultatif national d'éthique.....
- Ouverture
George PAU-LANGEVIN, ministre déléguée auprès du ministre de l'Education nationale, chargée de la réussite éducative.....
- Introduction des travaux
Ali BENMAKHLOUF, vice-président du Comité consultatif national d'éthique.....
- Présentation générale
Ali BENMAKHLOUF, vice-président du Comité consultatif national d'éthique
Sylvette ESTIVAL, professeur de biologie.....

TABLE RONDE 1 La places des personnes âgées dans la société

Lycées pilotes : lycée international, Saint-Germain-en-Laye ; lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

Lycées questionneurs : lycée JV. Poncelet, Saint-Avoid ; lycée Antonin Artaud, Marseille

Thématiques abordées :

La perception de la personne âgée, selon les cultures et les époques ; la question de fin de vie ; le rôle des personnes âgées dans la société ; quel regard sur les personnes âgées ? Ici et ailleurs ; quelles solutions ?

TABLE RONDE 2 Le regard des artistes sur les personnes âgées

Lycées pilotes : lycée Antonin Artaud, Marseille ; lycée JV. Poncelet, Saint-Avoid

Lycées questionneurs : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris ; lycée Grand Chênois, Montbéliard

Thématiques abordées : *Amour*, de Michael HANEKE ; *Quelques heures de printemps*, de Stéphane BRIZE ; *Gran Torino*, de Clint EASTWOOD ; *Les petits ruisseaux*, de Pascal RABATE ; *Le journal d'un vieux*, de Judith LESUR.

TABLE RONDE 3 Les liens intergénérationnels

Lycées pilotes : lycée Grand Chênois, Montbéliard

Lycées questionneurs : lycée Saint-Germain-en-Laye ; lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

Thématiques abordées : Vision des personnes âgées par les jeunes ; la place économique des personnes âgées dans la société ; éthique et justice sociale.

TABLE RONDE 4 Bien vieillir ?

Lycées pilotes : lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg ; lycée Franklin-Saint-Louis de Gonzague, Paris

Lycées questionneurs : lycée Franklin-Saint-Louis de Gonzague, Paris ; lycée JV. Poncelet, Saint Avold

Thématiques abordées : les différents types de cellules souches ; l'utilisation des cellules souches en thérapie cellulaire à visée esthétique ; les lois de bioéthique relatives aux recherches sur les cellules souches ; aspects sociologiques du « jeunisme » ; facteurs explicatifs.

TABLE RONDE 5 Vivant jusqu'à la fin

Lycées pilotes : lycée Franklin-Saint-Louis de Gonzague, Paris ; lycée international, Saint-Germain-en-Laye

Lycées questionneurs : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris ; lycée Antonin Artaud, Marseille

Thématiques abordées : quelle légitimité pour la demande de fin de vie ? Les conditions de recevabilité d'une demande de fin de vie.

- Conclusions et perspectives

Jean Claude AMEISEN, président du Comité consultatif national d'éthique.....

Madame Edith DELEURY, Présidente de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec.....

Luisella BATTAGLIA, membre du Comité de bioéthique italien.....

Synthèse de la journée par Jean-Pierre Kahane, membre du CCNE

Le thème général : la place des personnes âgées dans la société

La perception de la personne âgée, selon les cultures et les époques, la fin de vie, le rôle des personnes âgées dans la société, le regard porté sur elles et la nécessité de le changer ; le regard des artistes sur les personnes âgées ; les liens intergénérationnels ; bien vieillir et le rêve de l'accession à la jeunesse éternelle.

Les élèves face au thème : le regard et le sentiment

Le regard apparaît dès le début de la première communication, sous le titre « la perception de la personne âgée, selon les cultures et les époques ». C'est un regard très avisé, avec une série de données et de questions. Pour illustrer ce point, un exemple me paraît significatif : après avoir mis en cause « le système capitaliste, qui marginalise les personnes non actives économiquement », puis évoqué « un poids économique pour leur famille, mais aussi pour la société, lorsque la dépendance s'installe et qu'un placement en maison de retraite est envisagé », voici une remarque en sens opposé : « les individus âgés ne sont-ils qu'un poids pour l'économie ? » Bien qu'ils ne soient plus actifs, ce sont en général les principaux détenteurs de patrimoine ».

Où est le regard des jeunes ? Ils traitent des sujets actuels comme ils se posent en notre temps, et dans l'esprit de notre temps. Si j'ose dire, ils ont le souci, invités par le CCNE, d'être éthiquement corrects. Le regard propre apparaît, mais subrepticement. Ainsi dans un échange entre jeunes au cours de la discussion : « Pensez-vous que les liens intergénérationnels sont forcément intéressés, au plan financier ? Si les jeunes vont voir leurs grands-parents, est-ce parce qu'ils attendent

quelque chose en retour ? « Non, je pense que si nous allons voir nos grands-parents, c'est parce que nous les aimons. Au niveau de la société, cela se traduit en termes de solidarité. »

Voilà qui introduit le second aspect à souligner, le sentiment, l'expérience personnelle. Il est à découvrir dans l'ensemble des interventions, exprimé avec une grande pudeur, et parfois de façon paradoxale comme la relation d'un échange téléphonique entre un élève et sa grand-mère, qui exprime un regard négatif sur les vieux.

Mais, vient la réponse, courte et pertinente : « il nous semble tout d'abord qu'il faudrait changer le regard négatif que nous portons trop souvent sur les personnes âgées. »

C'est là une leçon de portée générale, et les jeunes nous donnent d'excellents exemples d'un nouveau regard. L'amour des grands-parents en est un aspect. Un autre est l'attention portée, tout au cours des exposés et des discussions, sur l'attitude à l'égard de la vieillesse en d'autres temps et d'autres lieux.

L'ensemble est vraiment un kaléidoscope chatoyant à tourner dans tous les sens.

.....