

BIO

ÉTHIQUE
ÉTATS GÉNÉRAUX

DOSSIER DE PRESSE

QUEL MONDE
QUELLE ÉTHIQUE

VOULONS-NOUS

AUJOURD'HUI
POUR DEMAIN

FIN DE VIE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE
PROCRÉATION NEUROSCIENCES
DON D'ORGANES MÉDECINE PRÉDICTIVE GÉNOME



www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

DOSSIER DE PRESSE

Ouverture des États généraux de la bioéthique

18 janvier 2018

« **Quel monde voulons-nous pour demain ?** » C'est sur cette question que s'ouvrent aujourd'hui les **États généraux de la bioéthique**, première séquence de la révision de la loi bioéthique qui devrait avoir lieu à la fin de l'année.

L'actuelle loi de bioéthique date de 2011 ; elle a permis, notamment, que soient adoptés le don croisé d'organes en cas d'incompatibilité entre proches, la vitrification (congélation ultra-rapide) des ovocytes, ou encore l'ouverture des recherches sur l'embryon sous certaines conditions. Elle prévoit, par ailleurs, une révision de la loi dans les sept ans, avec, au préalable, **l'organisation d'un débat public sous forme d'états généraux par le CCNE**, Comité Consultatif National d'Éthique (cf fiche n°1 : « Qu'est-ce que le CCNE ? »).

Le CCNE est donc aujourd'hui à l'initiative d'une **vaste consultation** aux modalités et publics diversifiés, afin de recueillir un large panorama d'opinions de la société sur des sujets qui sont, pour certains, au plus près de ses préoccupations. Seront ainsi au cœur des débats des domaines où les progrès scientifiques et technologiques ont été constants ou qui ont émergé ces dernières années (Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches ; Génétique et génomique ; Dons et transplantations d'organes ; Intelligence artificielle et robotisation ; Données de santé ; Neurosciences ; Santé et environnement...) mais aussi des domaines où les opinions de la société ont pu évoluer et qui interrogent de façon directe la société que l'on souhaite pour demain (Procréation (PMA, GPA...) ; Fin de vie...) (cf fiche n°2 : « Les thèmes des États généraux »).

L'ensemble de ces contributions fera l'objet d'**un rapport de synthèse** qui sera remis par le CCNE en mai à l'OPECST, Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, avant clôture officielle des Etats généraux début juillet, sous l'égide du Président de la République.

Le CCNE a donc pour mission ces prochains mois de **recueillir de la façon la plus objective possible l'ensemble des avis de la société**. Ce n'est néanmoins pas un simple exercice de sondage auquel va se livrer le Comité, à dénombrer les pour, les contre, les anti, les pro, les sans opinion... L'enjeu est ici de savoir, avant tout, les raisons qui motivent ces positions. Pour cela, tout un dispositif de consultations a été mis en place à diverses échelles pour récolter les argumentaires des uns et des autres (cf fiche n°3 : « Calendrier des Etats généraux de la bioéthique »).

QUI EST CONCERNE ET COMMENT ?

1. Pour tous les citoyens :

- Un site web, piloté par le CCNE, sera accessible à tous et permettra à la fois à chacun de s'informer sur l'ensemble des sujets abordés mais aussi d'exprimer sa propre opinion sur les thématiques.

Le site (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>) devrait être mis en ligne fin janvier.

- Par ailleurs, plus d'une soixantaine de débats citoyens, ouverts au public, seront menés par les Espaces éthiques régionaux, selon un calendrier et des thèmes choisis par eux, sur l'ensemble du territoire au cours du premier trimestre 2018 (cf fiche n°4 : « Les débats citoyens en région»). Des rencontres et des débats seront organisés à destination des lycéens et étudiants de plusieurs disciplines. Seront associés à l'ensemble de ces événements les CRSA (Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie). Chaque débat fera l'objet d'une synthèse qui sera transmise au CCNE.

2. Pour les organisations :

- Un nombre conséquent d'auditions – une centaine au moins est envisagée - seront menées en parallèle par les membres du CCNE auprès d'un ensemble extrêmement large d'organismes intéressés par les questions de bioéthique : **associations et**

groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations confessionnelles... seront ainsi entendues par le CCNE à partir de mi-février. Ces différents acteurs recevront – ou pour certains ont déjà reçu – une invitation du CCNE à être auditionnés ou pourront également en faire la demande auprès du CCNE.

- Le CCNE s'appuiera, enfin, sur l'expertise des **comités éthiques des principaux instituts de recherche et des académies** et d'**institutions**, comme l'Agence de biomédecine qui doit remettre un rapport sur l'évaluation de la loi de bioéthique de 2011.

Le CCNE rendra public sur le site web des Etats généraux, à mesure qu'elles lui parviendront, l'ensemble des contributions écrites des associations, sociétés savantes... et des comptes-rendus de débats régionaux.

L'ensemble de ces contributions sera pris en compte par le CCNE pour constituer son rapport de synthèse, qu'elles soient citoyennes ou issues des différentes institutions.

3. Le Comité citoyen :

Comme prévu par la loi de 2011, sera également constitué un « **Comité citoyen des Etats Généraux** ». Le CCNE a souhaité que ce comité joue un rôle inédit dans la consultation. Formé d'un échantillon d'individus représentatif de la population française, il sera chargé de formuler un avis critique tout au long des Etats généraux sur l'avancée des consultations et la méthode employée. Il recevra, en amont, un éclairage sur les enjeux des débats de bioéthique et pourra également se saisir d'un ou plusieurs thèmes de débat, qu'il choisira. Il remettra au CCNE son avis et ses recommandations, qui figureront dans leur intégralité dans le rapport de synthèse final du CCNE.

La synthèse du CCNE et l'avis du Comité citoyen, disponibles en juin 2018, ont ainsi pour objectif d'**éclairer les acteurs qui porteront la révision de la loi de bioéthique** (ministères, parlementaires ...). « *Nous souhaitons un débat le plus large possible, dans lequel chacun doit trouver sa place et exprimer sa pensée* », déclare le Président du Comité consultatif national d'Ethique, le Pr Jean-François Delfraissy. « *J'invite chacun à participer à ce moment essentiel de notre démocratie, où nous allons réfléchir collectivement, dans toutes nos diversités, aux applications des*

progrès scientifiques que nous souhaitons pour notre société ». Il prévient : « Nous ouvrons largement le périmètre des débats, mais c'est aux politiques et aux législateurs de décider du périmètre de la loi ».

En plus du rapport de synthèse des Etats généraux, le CCNE apportera sa propre vision sur les priorités qui pourraient figurer dans la loi, à la lumière de toutes les contributions qu'il aura réunies. Cet avis sera remis dans le cadre de l'examen du projet de loi par le Parlement.

Contacts presse :

Marie-Christine Simon

marie-christine.simon@comite-ethique.fr

01 42 75 68 29

Anastasia Questiaux

anastasia.questiaux@comite-ethique.fr

01 42 75 66 68

Qu'est-ce que le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) ?

Fiche n°1

1. Historique

Le Comité consultatif national d'éthique a été **créé en 1983** par le Président de la République François Mitterrand à la suite des Assises de la recherche : la France devient alors le premier pays à créer un tel comité éthique à l'échelle nationale dédié aux sciences de la vie et à la santé.

Contexte de création

Dominique Thouvenin explique à propos du CCNE :

« Sa création a été légitimée par la nécessité de **se doter de règles adaptées à de nouvelles pratiques médicales** qui, soit ne sont pas conduites dans l'intérêt thérapeutique de la personne (prélèvement d'organes ou de tissus pour des transplantations), soit interviennent dans le processus vital (création d'embryons *in vitro* pour offrir à des couples qui ne peuvent avoir d'enfants une assistance médicale à la procréation), soit menacent les libertés individuelles (manipulation du génome ou des connaissances sur le génome, utilisation des données de santé personnelles pour la recherche). (...)

Ces nouvelles activités étant des **applications technologiques issues de la recherche**, c'est par rapport à cette dernière que les pouvoirs publics ont choisi d'institutionnaliser le débat sur ces questions. Sa mission traduisait clairement le lien existant entre la bioéthique et la recherche, puisqu'il était chargé « de donner des avis *sur les problèmes moraux* qui sont *soulevés par la recherche* dans les domaines de la *biologie*, de la *médecine* et de la *santé*. »

« Le rôle du CCNE ? Un point de vue de professeur de droit » in *La bioéthique, pour quoi faire ?*, PUF, 2013, pp. 68-69

2. Missions

Le CCNE est une **institution indépendante**¹ qui, comme le rappelle la loi, « a pour mission de **donner des avis** 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**. »²

Le CCNE se pose comme un véritable **laboratoire de réflexion** destiné à nourrir la pensée des pouvoirs publics et de la société en général.

Cette inscription au cœur des débats sociétaux se retrouve, par ailleurs, dans la nouvelle mission confiée au CCNE lors de la dernière révision de la loi bioéthique³ : indiquant que « tout projet de réforme » sur ces problèmes éthiques et sociétaux « doit être précédé d'un **débat public sous forme d'états généraux** », la loi ajoute que ces derniers doivent être « organisés à l'initiative du Comité consultatif national

¹ Article L1412-2 du Code de la Santé Publique

² Loi n°2004-800 du 6 août 2004

³ Loi n°2001-814 du 7 juillet 2011

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. » Cette organisation des états généraux débouche alors sur un **rapport de synthèse** remis pour évaluation à l'OPECST.

3. Organisation :

Actuellement sous la présidence⁴ du Pr Jean-François Delfraissy, le Comité est composé de **39 membres** nommés pour une période de quatre ans renouvelable une fois. Ils sont issus de champs divers sensibles aux questions bioéthiques : **médecine, philosophie, recherche, droit, religion ...** Les 39 membres constituent le « **comité plénier** ».

Par ailleurs, le Comité compte également en son sein une **section technique** composée de 12 membres issus du comité plénier, chargée d'une première instruction des questions à l'ordre du jour.

4. Fonctionnement

Le CCNE peut être **saisi par** :

- Le Président de la République,
- Les Présidents des Assemblées parlementaires,
- Les membres du gouvernement,
- Un établissement d'enseignement supérieur,
- Un établissement public,
- Une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Le CCNE peut également **s'auto-saisir** de toutes questions posées par un citoyen, un groupe de citoyens ou l'un de ses membres. Ce pouvoir d'auto-saisine permet au CCNE d'être à l'écoute des préoccupations éthiques de la société et garantit son indépendance.

Fonctionnant par groupes de travail, les avis ou rapports que ceux-ci rédigent sont examinés par le comité technique puis présentés au comité plénier qui se réunit une fois par mois. Celui-ci délibère et se prononce sur les projets soumis. Leur adoption se fait sur la base du consensus, sinon par suffrage avec décision à la majorité des voix.

Au 1^{er} janvier 2018, **127 avis et rapports** ont été publiés depuis la création du CCNE, portant sur les questions éthiques soulevées par les innovations de la

⁴ Le Président du CCNE est nommé par le Président de la République pour une période de deux ans renouvelable.

science ou encore des sujets de santé et de société. Tous sont disponibles en ligne sur le site du CCNE (www.ccne-ethique.fr).

5. Actualités

En 2017, trois avis et rapports ont été rendus :

- Rapport 125 du 9 mars 2017 : Biodiversité et santé : nouvelles relations entre l'humanité et le vivant ?
- Avis 126 du 15 juin 2017 : Avis sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)
- Avis 127 du 16 octobre 2017 : Santé des migrants et exigence éthique

Plusieurs avis et rapports sont **en cours d'étude par des groupes de travail**, en l'occurrence sur l'ensemble des questions éthiques que peuvent susciter les relations entre neurosciences et éducation, les techniques nouvelles d'ingénierie génomique, l'utilisation des « Big Data » dans le domaine de la santé, les problèmes d'accessibilité aux médicaments ou encore le vieillissement et ses conséquences sur l'organisation de notre système de santé et notre société. Certains seront rendus publics en 2018.

Les thèmes des États généraux

Fiche n°2

Le CCNE a défini un **ensemble, indicatif et non exhaustif, de thèmes** pour initier le débat au sein des États généraux de la bioéthique 2018.

Ces thèmes s'articulent essentiellement autour de deux grands pôles de réflexion, qui sont au cœur du travail du CCNE depuis près de 35 ans maintenant :

1. D'une part, l'ensemble des questions d'ordre éthique posées par les évolutions opérées dans les champs de la recherche scientifique et technologique,
2. D'autre part, des domaines où les opinions de la société ont pu évoluer et qui questionnent de façon directe la société que l'on souhaite pour demain.

L'ensemble de ces thèmes feront l'objet de **fiches explicatives** (description, enjeux scientifiques et juridiques, questions soulevées...) disponibles **sur le site des États généraux** (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>).

Thèmes issus des progrès scientifiques et technologiques récents

Depuis la dernière loi relative à la bioéthique, les avancées technologiques et les progrès de la connaissance ont été constants dans le domaine de la santé, avec un certain nombre d'évolutions majeures liées notamment au développement des systèmes numériques et de ce qu'on appelle aujourd'hui le « Big Data. » La recherche génomique, le don d'organes ou encore l'intelligence artificielle sont ainsi quelques-uns de ces domaines qui ont fait l'objet d'un nombre remarquable de progrès ces dernières années, soulevant par-là même des questions éthiques inédites.

1. Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches

Les recherches dans les **domaines de la reproduction, du développement embryonnaire** et de la **biologie des cellules souches pluripotentes** ont donné lieu à un nombre conséquent de découvertes scientifiques ces dernières années, ce qui est non sans poser des questions éthiques majeures. Une tension éthique incontestable apparaît, en effet, entre le **respect dû à l'embryon comme personne potentielle** et **l'importance de poursuivre des recherches** dont les résultats pourraient être traduits au bénéfice des patients (thérapies cellulaires, compréhension de certaines maladies néonatales, nouvelles sources de greffons...).

Quelques thèmes qui pourront être abordés : question du maintien en culture *in vitro* d'un embryon préimplantatoire humain ; possibilité, à partir de cellules souches pluripotentes embryonnaires ou non embryonnaires, de reproduire *in vitro* certains aspects du développement du vivant [création de mini-organes fonctionnels, reconstitution de l'organisation 3D des premières étapes d'un embryon à partir de cellules souches...].

2. Génétique et génomique

Les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique cherchent, entre autres, à **révéler le lien entre le génome constitutionnel d'un individu et les prédispositions de ce même individu à développer certaines maladies**. Ces techniques sont aujourd'hui de plus en plus accessibles financièrement et faciles d'utilisation, de sorte que commencent à se faire jour les **prémises d'une médecine prédictive**. La question est alors de savoir dans quelle mesure il est éthique de mettre à disposition des individus de tels outils prédictifs qui pourraient concourir notamment à une généralisation des dépistages néonataux ou prénataux, dont les bénéfices mais aussi les dérives potentielles sont indéniables.

A fortiori, la **modification du génome**, à partir de nouvelles techniques de « ciseaux génétiques », est désormais possible et se pose aujourd'hui la question de l'attitude éthique à adopter vis-à-vis des nouvelles possibilités d'ingénierie du vivant qui s'offrent à l'humanité, notamment au regard de la possibilité de modifier le génome des cellules reproductrices.

3. Dons et transplantations d'organes

La transplantation d'organes chez l'Homme a considérablement augmenté l'espérance et la qualité de vie des personnes impliquées et les techniques de greffe sont désormais en constante amélioration. La transplantation d'organe se révèle ainsi aujourd'hui être une solution fiable voire nécessaire pour répondre à certaines pathologies de sorte que **la demande d'organes pour greffe est en constante augmentation**, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions éthiques qui pourront être traitées au cours des débats : les **principes d'anonymat, de gratuité, de consentement au don** seront ainsi probablement questionnés.

Par ailleurs, les indications de « greffes de moelle osseuse » se sont multipliées, sans trouver un nombre de donneurs suffisant. La découverte de **la présence de nombreuses cellules souches sanguines fœtales dans le sang du cordon ombilical à la naissance** a conduit à collecter le plus souvent possible le sang du cordon issu du placenta. Les banques collectant ces cellules souches permettent de trouver des substituts de greffons immunologiquement très compatibles. Cela implique le recueil plus systématique du sang du cordon dans les grandes

maternités. Pour cela, les soignants obstétricaux, les futures mères doivent être complètement formés et informés.

4. Données de santé

En France, **les données de santé** collectées dans le cadre du soin bénéficient d'une protection spécifique qui vise à distinguer le médical du non médical. Toutefois, les données de santé peuvent poser des questions éthiques importantes, dans leur utilisation ou leur croisement avec d'autres informations médicales, notamment dans le cadre d'une médecine prédictive. C'est notamment le développement du recours à des **objets connectés** qui pose la question de la transmission de ces données, et de leur collecte et utilisation par des tiers.

Par ailleurs, les masses de données ainsi constituées (**Big Data**) créent **un risque majeur d'atteinte à la vie privée**, en rompant l'anonymat puisque des renseignements très précis, et en continu, sur l'état de santé et autres données personnelles de la personne concernée peuvent être délivrés. Dans le même temps, les bénéfices d'une analyse de données de sources multiples sont indéniables dans une perspective de progrès des connaissances et de recherche. Comment, dans ce cadre nouveau, redonner à l'individu, à la société, une certaine maîtrise sur les données qui le (la) concernent, ainsi que la compréhension de ce qui en est fait ? Comment imaginer des aménagements d'un **consentement libre et éclairé**, consentement risquant, dans ce contexte, d'être remis en question ?

5. Intelligence artificielle et robotisation

L'intelligence artificielle et la robotisation constituent des thématiques en plein essor, permettant le développement de capacités chez la machine – d'analyse et de diagnostic notamment - semblables à celles d'un être humain. La **présence de robots cognitifs** au sein de la société, qui s'accroît rapidement, suscite à cet égard de nouveaux défis éthiques, notamment sur des questions en matière de sécurité, de respect de la vie privée et de protection de la dignité humaine. Dans le domaine de la santé et du bien-être, les robots sont en effet de plus en plus utilisés en chirurgie mais aussi dans les soins thérapeutiques et de réadaptation, les soins des personnes âgées... Comment situer et circonscrire la **responsabilité de professionnels humains** vis-à-vis de l'utilisation de ces robots ? La question de la **substituabilité des robots aux humains** se pose également, de même que la complémentarité de leurs actions.

6. Neurosciences

Les neurosciences sont l'étude du fonctionnement du système nerveux, depuis les aspects les plus élémentaires : moléculaires, cellulaires et synaptiques jusqu'à ceux, plus intégratifs, qui portent sur les fonctions comportementales et cognitives. Les

progrès effectués dans ce domaine soulèvent un certain nombre de questions éthiques, vis-à-vis des applications cliniques mais aussi dans le champ de la recherche, notamment du fait du **développement des techniques d'imagerie** et de l'interprétation de ces données. La question des usages (juridiques, comportementaux...) de telles données est notamment en jeu. Se pose également la question de l'utilisation élargie (à visée non thérapeutique) de l'hyperstimulation cérébrale.

7. Santé et environnement

Il est aujourd'hui indéniable que la qualité de la biodiversité influence la santé humaine : la préservation de l'une et de l'autre vont de pair. La prise de conscience de la position de l'humanité au sein du vivant non-humain et ses capacités à l'altérer rendent ainsi nécessaire un changement des relations qu'elle tisse avec l'ensemble du vivant. Semble ainsi s'imposer une réflexion éthique vis-à-vis des **responsabilités scientifiques et techniques de l'Homme**, eu égard aux progrès dans ces domaines et à leur impact sur la biodiversité, notamment en termes de développement durable, de partage équitable des ressources... Comment **intégrer dans la réflexion sur la santé humaine la prise en compte des facteurs environnementaux** et du droit des générations présentes et futures à vivre dans un environnement sain ?

Thèmes issus de demandes sociétales

1. Procréation (PMA, GPA...)

Aujourd'hui, les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) sont réservées aux couples formés d'un homme et d'une femme souffrant d'infertilité médicalement diagnostiquée : se pose aujourd'hui la question de leur **ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules**, dans un souci de liberté et d'égalité, ce qui remet aussi en question les schémas traditionnels de filiation.

Cette demande d'ouverture se confronte néanmoins à la rareté actuelle des dons de gamètes, ce qui peut poser également la question de la rupture du **principe de gratuité des dons**, et, par conséquent, la question de la marchandisation des produits du corps humain. La question de l'**anonymat du donneur de gamètes** est également interrogée.

2. Fin de vie

La **loi du 2 février 2016** a créé de **nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**. L'application de ces nouvelles dispositions est ainsi encore hétérogène parmi les équipes soignantes. La légalisation de l'**assistance au**

suicide, lorsque l'estimation du pronostic vital est inférieure à 6 mois, est un sujet ouvert au débat public.

Dans le cadre des Etats généraux, la question de l'équilibre à trouver entre évolution du droit sur ces questions de fin de vie et aménagement de **politiques d'accompagnement** pour les malades et personnes en fin de vie sera posée.

Calendrier des Etats généraux de la Bioéthique

Fiche n°3

18 janvier 2018 : lancement des Etats généraux de la bioéthique par le CCNE

Phase consultative	Fin janvier : ouverture du site internet
	Février : installation du Comité Citoyen. Celui-ci se réunira 4 ou 5 week-ends entre février et fin mai
	Janvier – début mai : organisation de débats citoyens par les espaces éthiques régionaux
	Février à fin avril : auditions menées par le CCNE (associations, sociétés savantes, grands courants de pensée...)

Fin mai : avis rendu par le Comité Citoyen au CCNE

Juin : remise du « rapport de synthèse » du CCNE à l'OPECST, incluant l'avis du Comité Citoyen

Début juillet 2018 : Evénement de clôture des Etats généraux

Été 2018 : remise d'un avis du CCNE sur les priorités qui pourraient figurer dans la loi, à la lumière de toutes les contributions qu'il aura réunies

Les débats en région

Fiche n°4

Le contexte :

Si les conférences-débat ont d'ores et déjà débuté dans certaines régions, l'essentiel des débats aura lieu ces trois prochains mois partout en France métropolitaine et en outre-mer. Ces événements seront organisés en association avec les CRSA (Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie).

La liste ci-dessous sera enrichie à mesure que se préciseront les lieux et/ou dates arrêtés pour un nombre conséquent d'événements envisagés. Les informations transmises sont donc susceptibles d'être modifiées et complétées dans les jours et semaines à venir. L'ensemble des informations sera disponible sur les sites web des espaces régionaux (indiqués pour chaque région ci-dessous) et sur le site web des États généraux à partir de fin janvier (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>)

Cette liste fait d'ores et déjà apparaître la richesse et la diversité des événements à venir, tant dans leurs modalités d'organisation (conférences, tables-rondes, ateliers...) que dans les thèmes abordés, qui seront déclinés régionalement. Dans pratiquement toutes les régions, des débats et des journées d'études seront organisés avec des lycéens et étudiants d'horizons divers.

Alsace

Thèmes :

- Prise en charge des personnes âgées ou handicapées
- Organisation des soins (robotique, télémédecine, plateforme de e-santé, etc...)

Constitution d'environ 20 groupes de discussion de 15 à 20 personnes : lycéens, étudiants, patients, professionnels de santé, ouvriers, cadres supérieurs, personnes âgées... en présence d'un animateur (journaliste, professeur de lycée). (du 05/02 au 02/03)

Espace de réflexion éthique Alsace
ERERAL
<http://www.ereral.fr>

Auvergne – Rhône-Alpes

Thèmes :

- Greffe et don d'organe
- Objets connectés/protection des données/secret/confidentialité
- Neurosciences et intelligence artificielle
- Fin de vie
- Liberté d'aller et venir et sécurité (secteur médico-social, gériatrie, psychiatrie, vulnérabilités)

Organisation de débats lycéens.

Cafés éthiques, cafés expresso (déjeuners éthiques étudiants), cin'éthiques, café sciences selon les thèmes choisis.

Conférences grand public organisées dans les différents territoires de la région à l'aide d'acteurs locaux.

Espace de réflexion éthique régional Auvergne
ERERA
www.espace-ethique-auvergne.fr

Espace de réflexion éthique Région Rhône-Alpes
ERERARA
<http://www.ererra.com>

Bourgogne – Franche-Comté

Thèmes :

- Fin de vie
- Don d'organes et don de produits sanguins

6 débats menés avec le Conseil d'orientation de l'espace régional d'éthique, les comités d'éthique et la CRSA (janvier).

4 débats régionaux grand public (Champagnole 31/01, Clamecy 6/02, Avallon 7/02, Giromagny 02/03).

4 débats lycéens et étudiants à partir de février.

Espace de réflexion éthique Bourgogne - Franche-Comté
EREBFC
<http://www.erebfc.fr>

Bretagne

Thèmes (non exhaustifs) :

- PMA
- Dépistage précoce et médecine prédictive ; tests génétiques en population

6 conférences / débats grand public avec interventions scientifiques et juridiques. Entre autres : une conférence avec le Pr. Jean-François Delfraissy (31/01 à Brest), une conférence sur la PMA avec Frédéric Worms (février à Brest).

8 à 10 débats : débat avec le public en présence d'un expert.

3 débats lycéens

3 débats étudiants pluridisciplinaires : préparation avec des enseignants-chercheurs de plusieurs facultés.

Espace de réflexion éthique de Bretagne

EREB

<http://www.espace-ethique-bretagne.fr>

Centre – Val de Loire

Thèmes :

- PMA - accès pour les femmes seules ou en couples de femmes, et autoconservation des ovocytes
- Consentement et outils de la e-santé
- Suicide assisté

PMA. Pour les étudiants en IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) et IFAS (Institut de Formation des Aides Soignants), méthode des murs de paroles puis forum de discussion de janvier à février.

Consentement et outils de la e-santé. Débat grand public et un débat avec des doctorants de plusieurs disciplines

Suicide assisté: débats grand public (notamment le 13/03 à 18h à l'Université d'Orléans).

Espace de réflexion éthique région Centre

ERERC

<http://www.ererc.fr>

Champagne-Ardenne

Thèmes :

- Médecine prédictive (généralisation des tests génétiques)
- La robotique pour la consultation médicale ou le développement des robots de diagnostic médical à distance

Conférences – débats en lycée (courant février),

Conférences – débats Université du temps libre (2 réunions) Reims et Troyes,

Conférence – débat : Université de Technologie de Troyes – SilverTech.

Seront menés des entretiens par des étudiants en médecine et des étudiants en master du diplôme d’infirmières anesthésistes au sein de lycées.

Espace de réflexion éthique Champagne-Ardenne

ERECA

<https://sites.google.com/site/erecaethique/home>

Hauts de France – Nord Pas de Calais

Thèmes :

- PMA
- Médecine dite « personnalisée » (médecine prédictive et Big data)

12 Focus group (recherche sociale) de janvier à mars 2018.

1 Scèn'éthique, projection du film « Bienvenue à Gattaca » (13/02, Lille)

1 Conférence de consensus étudiants-citoyens organisée sur le mode des jurys citoyens (21/03 Science Po Lille).

2 conférences de restitution publique. (4 et 18 avril, Lille)

Espace de réflexion éthique du Nord Pas-de-Calais

ERER NPDC

<http://www.ethique-npdc.fr>

Hauts de France – Picardie

Thèmes :

- PMA
- Médecine dite « personnalisée » (médecine prédictive et Big data)

15 séances de « PAT miroir » (temps d'échanges avec du grand public notamment en milieu multiculturel).

Débats tout public, universitaires et lycéens prévus.

Espace de réflexion éthique Hauts de France Territoire Picardie

ERER-Pic

<http://www.espace-ethique-picardie.fr>

Île de France

Soirée débat d'ouverture - Projection en avant-première du film de Michel Cymes « Hippocrate aux enfers » - (Cinéma Reflet Médicis, 22/01)

Les rendez-vous de la bioéthique à la Mairie 4^{ème} arrondissement de Paris :

07/02 : « Guérir, réparer, augmenter : aux frontières de la médecine » : 07/03 :

« Neurosciences : tout révéler de l'humain ? » ; 11/04 : « Génomique : tout prédire de

l'humain ? » ; 09/05 : « Données massives : l'homme transparent, l'homme profilé ? » ; 06/06 : « Procréatique et société : une nouvelle fabrique de l'humain ? »

Les ateliers de la bioéthique : conférence entre deux chercheurs en sciences et en sciences humaines suivie d'un débat

06/02 : « Quels nouveaux territoires pour la bioéthiques ? » ; 06/03 : « Médecine de l'anticipation : demain tous malades ? » ; 10/04 : « Utilisation des éléments et produits du corps humain : qu'en est-il de l'idée de respect ? » ; 15/05 : « Assistance médicale à la procréation : quand la demande sociétale n'admet plus la justification médicale »

Plusieurs rencontres et colloques sont également organisés en partenariat avec l'ERE/IDF (*cf fin du document*).

Espace de réflexion éthique Ile-de-France
ERE/IDF
www.espace-ethique.org

Lorraine

En attente de programmation.

Espace Lorrain d'Ethique de la Santé
ELES
<http://eles.chu-nancy.fr>

Normandie

Thèmes :

- Don de gamètes/PMA
- Médecine prédictive et diagnostic pré-implantatoire

Une journée grand public (29/03, Rouen).

Une journée étudiants-citoyens avec conférence de clôture sur les enjeux de la révision des lois de bioéthique, en présence du Pr. Jean-François Delfraissy (09/04, Caen)

Des journées lycéens-citoyens dans 2 lycées.

Espace de réflexion éthique de Haute-Normandie
EREHN
<https://www.espaceethique-normandie.fr>

Nouvelle Aquitaine - Bordeaux

Thèmes :

- Indications sociétales de la PMA
- Big Data

Débats : introduction par des experts de différentes disciplines (médecine, psychopathologie, droit, philosophie), suivie d'un débat au sein d'un groupe multidisciplinaire de professionnels, représentants d'associations dans le domaine de l'éthique et d'usagers. (Bordeaux 07/03, Bordeaux 14/03, 27/03 avec le Pr. Jean-François Delfraissy, Pau fin mars)

Journée d'ateliers avec des étudiants de plusieurs masters (philosophie, droit, sociologie, médecine). (14/02)

Espace de réflexion éthique d'Aquitaine
EREA
<http://www.chu-bordeaux.fr/erea>

Nouvelle Aquitaine - Limoges

Thèmes :

- Fin de vie
- Intelligence artificielle, Big Data, Médecine prédictive, e-sante
- Indications sociétales de la PMA
- Santé et environnement

Conférences débats (18/01, Limoges ; 28/02, Limoges ; 16/03, St Yrieix La Perche)

Espace de réflexion éthique du Limousin
ERELIM
<http://www.ereim.fr>

Nouvelle Aquitaine - Poitiers

Thèmes :

- PMA et indications sociétales
- Fin de vie - sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Santé et environnement

Conférences-débats avec classes de terminale (23/01, Poitiers), IFSI (14/02, Poitiers), étudiants (01/03)...
Plusieurs conférences-débats (avec spécialistes) grand public prévues.

Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes
<http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org>

Occitanie

Thèmes :

- Médecine prédictive
- Technologies numériques, l'e-santé, les « big data ».

Séances de travail en petits groupes.

Rencontres citoyennes – février à avril dans plusieurs villes de la région.

Espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon

<http://www.espace-ethique-lr.org>

Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées

EREMIP

<http://www.eremip.org>

PACA-Corse

Thèmes :

- PMA (don et auto conservation ovocytaire, IAD pour couples de femmes et femmes célibataires...)
- De la génétique à la génomique (dépistage, accès aux tests, Big Data, manipulations génétiques...)

Trois débats grands publics (Nice 21/02, Corse 05-06/04, Marseille 18/04)

Deux débats avec des étudiants, principalement en formation initiale (Nice 09/03, Marseille 16/03)

Espace de réflexion éthique PACA-Corse

www.ee-paca-corse.com - *Rubrique : évènements*

www.espace-ethique-azureen.fr

Pays de la Loire

Thèmes :

- AMP : légitimité des normes et des critères d'accès
- Quelle place pour les citoyens vulnérables dans la médecine de demain ?

Grand débat citoyen

Tables rondes grand public et étudiants (IFSI, Lycée, Sage-femme, ...)

Nantes 20/01 et 21/02, Angers 30/01

Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire

EREPL

<http://www.erepl.fr/fr/>

Martinique

Thèmes :

- La prise en charge des personnes âgées ou handicapées
- Santé et environnement

En coordination avec le réseau de gérontologie : 2 débats comités d'éthique de gérontologie et ERERM, débats CRSA et soins palliatifs, rencontre avec usagers.

2 débats régionaux avec le grand public

2 débats lycéens, 2 débats étudiants

Guadeloupe et la Réunion

En attente de programmation.

<u>Initiatives notables hors du cadre des ERE ou en partenariat – A la date du 18 janvier</u>
--

De très nombreux événements sont en train d'être mis en place et la liste ci-dessous reste, à ce titre, provisoire.

Alsace : Forum européen de la Bioéthique à Strasbourg (30/01 au 04/02)

Bretagne : Conférence du Pr JF Matteï (Brest, mi-février). Ateliers de travail de Juristes autour des questions de bioéthique (Rennes, mi-février).

Hauts de France : conférence internationale de Juristes « De la PMA élargie à la procréation améliorée. Vers l'établissement de certains interdits ? » à Lille (24 et 25 mai)

Plusieurs colloques en Picardie (depuis décembre 2017 à fin mars).

Ile de France, en lien avec l'ERE/IDF :

Colloques :

- Assemblée Nationale « « Édicter des règles, se fixer des limites a-t-il encore un sens ? » (20/04),
- Anemf « « Bioéthique, les étudiants en médecine s'engagent » (21/04),
- Généthon « Génomique : savoir anticiper, guérir » (titre et date à préciser),
- Ministère de l'Enseignement supérieur « Bioéthique : nos responsabilités envers les générations futures » (4/06),
- Paris-Saclay/Poléthis « Repenser la bioéthique est-ce repenser l'éthique des sciences et des techniques ? » (juin),
- CRSA « Innovations et bioéthique, reconnaître les vulnérabilités émergentes » (juin)

Workshop : en partenariat avec la Fondation Maison des sciences de l'homme. Rencontre fermée entre chercheurs et représentants associatifs autour de trois questions. Une publication sera tirée de ces échanges. (22/02)

Partenariats avec Science Po (soirées thématiques mensuelles suivi d'un colloque, proposées à l'initiative d'enseignants et d'étudiants à partir de février), Rencontres de bioéthique du Rectorat de Créteil (« Enseigner la bioéthique : enjeux, objectifs, méthodes »), Anemf (06/02, 08/03, 03/04)

Etc ...