

2019
2020

Rapport d'activité



**Une partie de ce rapport est consacrée
aux activités du CNPEN**



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

Sommaire

- 5 AVANT-PROPOS
- 6 ÉDITORIAL (PR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY)
- 8 LE CCNE EN CHIFFRES
- 9 MISSIONS ET FONCTIONNEMENT
- 10 LES MISSIONS
- 12 MÉTHODES ET REPÈRES ÉTHIQUES
- 15 LE FONCTIONNEMENT
- 17 COMPOSITION DU CCNE
- 20 LE BUDGET
- 20 LES LOCAUX
- 21 LES TRAVAUX DU CCNE
- 22 ■ AVIS 130 – DONNÉES MASSIVES ET SANTÉ : UNE NOUVELLE APPROCHE DES ENJEUX ÉTHIQUES
- 26 ■ AVIS 131 – CADRE ÉTHIQUE DE L'EXPÉRIMENTATION PÉDAGOGIQUE EN SITUATION RÉELLE
- 28 ■ AVIS 132 – QUESTIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES PAR LA SITUATION DES PERSONNES AYANT DES VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL
- 30 ■ AVIS 133 – ENJEUX ÉTHIQUES DES MODIFICATIONS CIBLÉES DU GÉNOME : ENTRE ESPOIR ET VIGILANCE
- 34 ■ AVIS 134 – L'ADOPTION : ACCROÎTRE LA TRANSPARENCE DES PROCÉDURES POUR FAVORISER L'OBJECTIVITÉ ET LA QUALITÉ DES CHOIX
- 36 ■ AVIS 135 – ACCÈS AUX INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES : ENJEUX ÉTHIQUES
- 39 OPINION DU CCNE SUR L'ALLONGEMENT DU DÉLAI LÉGAL D'ACCÈS À L'IVG DE 12 À 14 SEMAINES DE GROSSESSE

41 LE CCNE PENDANT LA CRISE COVID-19

42 L'ÉTHIQUE À L'ÉPREUVE DE L'URGENCE

43 LES RÉFLEXIONS DU CCNE PENDANT LA CRISE

51 DIVERSIFICATION
DES COLLABORATIONS NATIONALES

57 LE PARTENARIAT INTERNATIONAL

65 LE COMITÉ NATIONAL PILOTE
D'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE (CNPEN)

81 PROSPECTIVE

Avant-propos

Le Comité consultatif national d'éthique est heureux de vous présenter ce nouveau rapport d'activité qui offre une vue d'ensemble des réflexions, des initiatives et des travaux publiés durant la période 2019-2020.

Le rapport d'activité précédent (2017-2018) présentait la préparation de la révision de la loi de bioéthique et témoignait du rôle qu'a joué le Comité en organisant les États généraux de la bioéthique, vaste consultation nationale construite en partenariat avec les espaces de réflexion éthique régionaux, puis en produisant sa contribution fin septembre 2018 (avis 129).

Ce rapport d'activité porte sur les années 2019 et 2020 au cours desquelles la révision de la loi de bioéthique s'est poursuivie, à travers les débats à l'Assemblée nationale et au Sénat : double navette parlementaire, succédant au débat public, et façonnant le contenu de la future loi. Début avril 2021, la loi de bioéthique, dans sa nouvelle version, n'est toujours pas promulguée. Le temps long de ce processus aidera-t-il à tisser des consensus sur un certain nombre de points ?

Au cours de ces deux années 2019 et 2020, la vie du Comité a été marquée, d'un point de vue institutionnel, par la mise en place, sous l'égide du CCNE, du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) dont les travaux sont intégrés dans ce rapport d'activité. La survenue de la crise sanitaire liée à la pandémie Covid-19 (SARS-CoV-2) début 2020 a eu un impact sur les réflexions de fond du CCNE dans une situation d'urgence liée à la crise sanitaire.

Cette urgence de santé publique a mobilisé le système de santé dès mars 2020, sans interruption depuis. Le CCNE l'a été aussi, répondant aux diverses saisines, notamment émanant du ministre des Solidarités et de la Santé et du Conseil scientifique Covid-19 placé auprès du président de la République. Les diverses contributions du CCNE durant cette période ont été élaborées dans un temps contraint du fait de leur objet même : il fallait à la fois répondre à l'urgence et en tenir compte sans y céder, tout en respectant le temps de la démarche éthique : un exercice inédit pour le Comité qui s'est appuyé par ailleurs sur ses travaux passés pour nourrir sa réflexion et la partager au bénéfice de ses commanditaires et, plus généralement, de la société.

Ce rapport d'activité s'articule en cinq parties. Après un rappel des missions, du fonctionnement, de la composition du Comité, mais aussi des repères éthiques qui fondent sa réflexion, un résumé succinct des différents avis et publications est proposé, complété également par différents témoignages de membres du CCNE. Les initiatives prises dans le cadre national ou international complètent ce panorama qui s'achève par la présentation des activités du CNPEN.



Éditorial



© Frédéric Labrousche

Pr Jean-François Delfraissy
Président du CCNE

Ce nouveau rapport d'activité témoigne des réflexions et travaux du Comité consultatif national d'éthique en 2019, année de redémarrage après la période inédite qu'ont représentées l'organisation des États généraux de la bioéthique et la contribution du CCNE dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, et en 2020, année si particulière pour la France assujettie à la crise sanitaire Covid-19, où chacun fut tenu à distance d'autrui, geste barrière qui ne fut pas un handicap pour la réflexion éthique.

Au cours de cette année difficile, j'ai assumé, dès le 11 mars 2020, à la demande du président de la République, la présidence du Conseil scientifique Covid-19 en appui du Gouvernement.

C'est pour moi l'occasion de redire qu'il n'y a jamais eu de confusion des rôles entre le Conseil scientifique qui éclaire, analyse, simule différents scénarios, anticipe les conséquences des décisions, s'appuie sur l'avancée des connaissances, scientifiques notamment, fait des propositions, et le politique qui prend les décisions au vu des informations et des recommandations qu'il aura reçues.

J'ai aussi appliqué cette logique de séparation fonctionnelle, en cédant la présidence du CCNE à Karine Lefeuvre, vice-présidente du CCNE, jusqu'en juillet 2020. Elle a assumé cette mission avec détermination, avec l'appui constant et efficace du président de la section technique et la mobilisation de tous les membres du Comité.

Après les États généraux de la bioéthique, le CCNE s'ouvre à d'autres champs de réflexion

La période des États généraux de la bioéthique fut l'occasion pour le CCNE de faire le point sur de nombreuses thématiques scientifiques et sur les questions éthiques que soulève l'évolution des connaissances dans des domaines toujours en mouvement, repoussant les possibles jusqu'à l'impensé, un impensé qui confronte l'humain non à ses limites, mais plutôt au pouvoir qu'il croit disposer. La réflexion éthique est d'autant plus indispensable dans cette situation, apportant son éclairage, le recul nécessaire, rappelant la nécessaire humilité qu'il sied pour affronter ces nouveaux défis.

Le CCNE a ainsi produit durant cette période un texte majeur « méthodes et repères éthiques » qui apporte des informations essentielles pour comprendre le rôle de la réflexion éthique dans ce tourbillon de connaissances nouvelles, innovantes et souvent déstabilisantes pour chacun. Si les problèmes éthiques ne sont pas ici nouveaux, il faudra chercher des réponses éthiques nouvelles dans un contexte qui aura changé. L'émergence permanente d'innovations technologiques ne saurait déterminer à elle seule le futur de l'humanité et de son environnement naturel. L'intérêt de ce texte fut ainsi d'apporter les repères qui permettent de préserver les valeurs de la dignité humaine.

Le CCNE a également proposé durant cette période 2019-2020 de se doter de groupes de réflexion permanente, véritables observatoires de veille, mais aussi de vigilance éthique sur quelques thématiques qui caractérisent des aspects cruciaux de l'évolution des sciences et de la société : la procréation du futur ; les neurosciences ; la santé et l'environnement ; la vulnérabilité et les personnes en détresse. À côté des groupes thématiques qui répondent à une question précise et qui sont à la source des avis du Comité, les groupes permanents sont des lieux où l'expertise ouverte aux compétences portées par le CCNE, mais aussi par d'autres, à l'extérieur du Comité, anticipera les enjeux éthiques de demain.

Cette période fut originale aussi à travers la création, suite à une demande du Premier ministre, du Comité national pilote

d'éthique du numérique, sous l'égide du CCNE, émancipant de nouvelles questions éthiques traversant les champs de l'intelligence artificielle, la robotique et le numérique dont il faudra tirer prochainement les enseignements et le devenir.

Une éthique dans l'urgence pour une situation si particulière

La crise sanitaire, comme bruit de fond de l'année 2020, mobilisa les membres du CCNE, comme ceux du Comité national pilote d'éthique du numérique. La production des deux comités fut intense, révélant une grande capacité à réfléchir dans l'urgence, sans se départir des repères éthiques qui s'imposent. Cette éthique dans l'urgence fut parfois difficile à accepter, car la réflexion éthique se nourrit du temps long propice à la quête d'informations, aux échanges et aux arbitrages, à la recherche d'un consensus. Un temps long qui manqua si rapidement et avec laquelle il a donc fallu composer. Il en est ressorti d'autres voies pour échanger, forcément à distance, mais aussi pour

construire une réflexion puisant sur les travaux précédents du CCNE et apportant un regard nouveau qui fut utile notamment pour les cellules de soutien éthique en région.

Un CCNE devenant plus visible en France et à l'international

L'une des retombées de l'année 2018 fut la construction d'un partenariat avec les espaces de réflexion éthique régionaux et l'amorce d'un maillage de la réflexion éthique et du débat public national sur les questions de bioéthique. Je suis convaincu de l'importance de consolider ce partenariat, facilité désormais par la constitution de la coordination des espaces de réflexion éthique (création de la CNERER). Il est clair également qu'il faudra poursuivre l'initiative proposée en 2017, puis en 2019, de réunir les comités d'éthique institutionnels qui représentent une autre composante de « l'éthique à la française » : une éthique de plus en plus sollicitée pour éclairer les décisions politiques au vu des nombreuses invitations faites au CCNE pour venir témoigner, par exemple au Parlement ; une

éthique en capacité de se confronter avec les réflexions d'autres comités étrangers, comme ce fut le cas dans la réflexion inédite sur les enjeux éthiques des modifications du génome, avec la publication commune avec les comités éthiques anglais et allemand.

Le CCNE s'apprête à publier un nouvel avis sur le consentement dans les soins et proposera un texte de réflexion sur les enjeux éthiques et la santé publique, deux thèmes qui ont montré leur actualité à l'occasion de la crise sanitaire. C'est bien une illustration de la mission du CCNE que d'apporter au bénéfice de tous, responsables politiques et citoyens, une réflexion construite sur un questionnement pluridisciplinaire, indépendant et exigeant, empreinte de bienveillance et d'une quête de l'intérêt général, non pour dire ce qu'il faudrait faire ou ne pas faire, mais pour aider chacun à exercer cette intelligence collective pour nourrir sa propre autonomie. N'est-ce pas aujourd'hui une ressource précieuse pour une société qui doute parfois et qui souhaiterait aussi recouvrer une certaine confiance ?



Le CCNE en chiffres

CRÉÉ EN **1983**

AUTORITÉ ADMINISTRATIVE

LE PRÉSIDENT A ÉTÉ RENOUELÉ EN JANVIER 2019, PUIS EN AVRIL 2021

39 MEMBRES (RENOUVELLEMENT PARTIEL EN FÉVRIER 2021)

LE MANDAT DU PRÉSIDENT EST ACTUELLEMENT DE 2 ANS;
CELUI DES MEMBRES DE 4 ANS, RENOUELABLE 1 FOIS

135 AVIS ET RAPPORTS (AU 1^{er} JANVIER 2021)

ACTIVITÉS DU CCNE EN 2019 ET 2020

38 RÉUNIONS DU COMITÉ PLÉNIER ET DE LA SECTION TECHNIQUE

1 SÉMINAIRE DE TRAVAIL DE 2 JOURS EN 2019 ET 2020 À ROYAUMONT

7 GROUPES DE TRAVAIL EN ACTIVITÉ AU 1^{er} JANVIER 2021

12 AVIS OU OPINIONS PUBLIÉS EN 2019 ET 2020

FRÉQUENTATION DU SITE INTERNET DU CCNE (2017-2020)

106 764 VISITEURS UNIQUES EN 2017

175 680 VISITEURS UNIQUES EN 2018

176 754 VISITEURS UNIQUES EN 2019

226 358 VISITEURS UNIQUES EN 2020

Missions et fonctionnement



LES MISSIONS



Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission (loi n° 2004-800 du 6 août 2004) 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. » Il s'agit donc d'éclairer les progrès de la science, les nouveaux enjeux de société et de poser un regard éthique sur ces évolutions.

Son champ de compétences a été complété par la dernière loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011 (article 46) : « 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'ini-

tiative 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 (OPESCT). À la suite du débat public, le Comité établit un rapport qu'il présente devant l'OPESCT, qui procède à son évaluation. »

C'est au cours de l'année 2018 que le Comité a pour la première fois mis en œuvre l'article 46 de la loi de 2011 relative à la bioéthique.

Les États généraux de la bioéthique se sont déroulés, en partenariat avec les ERER. Le rapport de synthèse rapportant de manière objective les différentes contributions a été rendu public le 2 juillet 2018. **Le rapport d'évaluation de l'OPESCT a été rendu le 9 juillet 2019.** Les rapporteurs en étaient Monsieur Jean-François Eliaou (député) et Madame Annie Delmont-Koropoulis (sénatrice).

Le Premier ministre avait confié au Conseil d'État la réalisation d'une étude sur le « cadrage juridique préalable au réexamen de la loi relative à la bioéthique », rendue publique le 28 juin 2018 sous le titre « Révision de la loi de bioéthique: quelles options pour demain? ». Elle a pour vocation d'éclairer le législateur sur les différentes options juridiques possibles en fonction des évolutions bioéthiques qu'il souhaite acter dans la loi. Elle le fait en évaluant la contrainte juridique, en indiquant les options pos-





sibles et en identifiant leurs implications dans un souci de cohérence.

À travers l'avis 129 rendu public le 25 septembre 2018, le CCNE a souhaité contribuer à la révision de la loi de bioéthique en émettant des propositions. Il s'est appuyé sur tous les thèmes qui ont été débattus et l'ensemble des opinions émises lors des États généraux, en conjugaison avec les principales conclusions de ses travaux antérieurs.

L'un des objectifs du CCNE est, depuis sa création, de faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Pour encourager ce débat public, le CCNE s'efforce d'instaurer un dialogue avec les citoyens à différentes occasions : auditions dans les groupes de travail ; forum avec les lycéens ; organisation de colloques...



MÉTHODES ET REPÈRES ÉTHIQUES



Le CCNE a défini ses « méthodes et repères éthiques » dans un document préparé en 2019 et 2020 et adopté par le Comité plénier le 1^{er} juillet 2020.

Nous vivons dans un monde en constante évolution, où les innovations scientifiques et technologiques se succèdent à un rythme sans cesse croissant, notamment dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Ces avancées, accélérées encore par la généralisation de la numérisation et les progrès de l'intelligence artificielle, repoussent les limites du pouvoir d'intervention de l'homme et ouvrent des perspectives tout en soulevant des questions nouvelles, relatives aux biotechnologies appliquées à l'humain, mais aussi aux conséquences de la technologie humaine sur la nature et la gravité des risques potentiels ou avérés auxquels est confrontée la civilisation toute entière.

La réflexion éthique est rendue plus que jamais nécessaire par l'étendue croissante de ce vaste champ d'interrogations.

Il faut chercher de nouvelles réponses à des problèmes éthiques, qui ne sont pas nouveaux mais qui doivent être réexaminés dans ce contexte nouveau.

Une délibération collective, toujours à reprendre, doit faire la part entre le possible et l'acceptable, car l'émergence permanente d'innovations technologiques ne saurait déterminer à elle seule le futur de l'humanité et de son environnement naturel.

Mais selon quels principes et quelles méthodes peut-on définir ce qui est acceptable, voire souhaitable, dans nos sociétés pluralistes où un consensus sur les valeurs s'avère de plus en plus difficile à trouver ? Le progrès est sans doute possible, mais il est loin d'être toujours garanti, car les connaissances nouvelles, en compliquant ou en déplaçant le champ de nos questionnements, augmentent souvent nos incertitudes.

Nous ne pouvons espérer de progrès authentique si, refusant d'affronter nos limites aussi bien que d'assumer nos vulnérabilités, nous confondons maîtrise technologique et maîtrise de l'avenir et si, plus simplement, nous oublions de faire preuve d'humilité et de discernement.

La réflexion éthique oblige donc à s'interroger sur les principes qui définissent la notion même de progrès qu'il s'agit d'ap-



préhender de façon élargie et approfondie, et non pas limitée aux avancées techniques et à la fascination que produit parfois la multiplication rapide des possibles. Chaque fois qu'il est invoqué, nous nous devons de soumettre à une analyse critique les certitudes et les convictions qui le sous-tendent, en mettant en œuvre une évaluation scientifique précise et complète de l'existant.

Cette analyse critique doit s'appuyer, d'une part, sur des valeurs, et d'autre part, sur l'estimation la plus lucide possible des bénéfices et des risques. Le progrès doit intégrer la notion de justice et de temporalité en évitant de n'avoir qu'une vision à court terme, au profit d'une vision commandée par le durable, le soutenable, pour les générations futures et la planète. Dans ce contexte, le CCNE ne peut fournir un éclairage utile et contribuer fructueusement au débat par l'apport de repères éthiques que s'il bénéficie de la confiance de la société et, en particulier, des décideurs politiques. Cette confiance doit être inspirée à la fois par son mode de fonctionnement et par les bases sur lesquelles il assoit sa réflexion éthique qui impliquent le respect de conditions d'approches et de méthodes.

Les bases de la réflexion éthique du CCNE

Face à l'incertitude, l'éthique questionne toujours, interroge, doute, en s'appuyant sur des repères préservant les valeurs de la dignité humaine.

Ces repères sont évidemment fournis pour l'essentiel par les valeurs historiquement fondatrices de nos sociétés, telles que la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la tolérance et la fraternité, la justice et l'équité. Aucune hiérarchisation *a priori* des valeurs n'est possible, et seule la protection de la dignité humaine four-

nit un repère indépassable des normes éthiques, moins d'ailleurs pour fixer des normes positives que pour édicter des interdits (par exemple, la marchandisation du corps humain ou l'atteinte à la protection due aux plus vulnérables).

Mais énumérer ces valeurs pour définir un « invariant éthique » ne suffit pas. Chacun les revendique au soutien de positions parfois divergentes, voire antagonistes ; en outre, toute question particulière oblige à les articuler entre elles pour rechercher le meilleur point d'équilibre possible lorsqu'elles entrent en concurrence.

Évoquer les bases de la réflexion éthique, c'est donc évoquer essentiellement une question d'approche et de méthode

Il s'agit de définir les conditions que le CCNE doit respecter pour que sa réflexion tienne compte au mieux de la complexité et de l'incertitude qu'elle engendre, au cœur de ses interrogations :

- **Être en mesure de prendre un juste temps.** Le CCNE ne saurait s'aligner sur le temps médiatique ou politique, ni prendre position seulement en réaction à un événement. Il lui appartient de privilégier la justesse en prenant du recul et en approfondissant son instruction. Il a cependant conscience qu'une certaine réactivité lui incombe sur des sujets urgents, afin de contribuer utilement au débat public. Il exerce pour cela une veille et une anticipation, en mettant en place des « groupes permanents » ou des groupes ponctuels pour répondre à une question posée par l'actualité. Récemment, la pandémie Covid-19 a interpellé le CCNE dans son mode de fonctionnement, posant la question d'une éthique de l'urgence.

La protection de la dignité humaine, un repère éthique essentiel



• **Identifier et formuler les questions posées par les avancées scientifiques ou les évolutions sociétales.**

La construction d'un avis repose nécessairement sur une analyse des faits, et par conséquent sur une démarche critique et une actualisation permanente de l'information. Lorsqu'un groupe de travail se forme, le CCNE, *via* la section technique, veille à ce qu'il soit composé de représentants de différentes disciplines et des diverses familles spirituelles et philosophiques. Se construit alors un cheminement réflexif, fait d'échanges et d'écoute, nourri par la complémentarité des points de vue.

• **Rendre intelligibles le sens et la complexité des enjeux d'une question d'éthique.**

Le CCNE mobilise de manière critique un faisceau de valeurs et organise le dialogue

entre ses membres, mais aussi avec d'autres, notamment les comités d'éthique institutionnels, les espaces de réflexion éthique régionaux, ainsi qu'avec la société.

• **Ne jamais perdre de vue la dimension humaine dans cette réflexion éthique.**

La notion de progrès ne peut être analysée selon une seule approche scientifique, technique ou technocratique.

• **Savoir faire preuve de prudence, en reconnaissant les limites de notre savoir et accepter le doute qui en résulte.** L'incertitude et le doute sont consubstantiels à la démarche scientifique.

Savoir définir et reconnaître des limites

est une question centrale pour l'éthique. Elle est aussi l'une des conditions de la confiance de la société et du politique dans la mission qu'assume le CCNE.

Notre société et notre civilisation humaine seront déséquilibrées si elles ne se préoccupent que d'innovation technologique et de performance économique. Une part considérable de notre énergie doit être consacrée aussi à renouveler la réflexion sur notre finitude, sur nos limites et sur toute promesse qui serait faite de les dépasser.

Seules cette attitude réaliste et cette approche humaniste permettront d'inscrire la notion de progrès dans une dimension réellement éthique.

Il entre aussi dans la mission du CCNE de le rappeler.

LE FONCTIONNEMENT

Saisine du CCNE

Les questions formulées au CCNE (saisines) émanent du président de la République, des présidents des assemblées parlementaires, des membres du Gouvernement, d'un établissement d'enseignement supérieur, d'un établissement public, d'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'autosaisir de toute question, relevant de son champ de compétences, posée par un citoyen ou l'un de ses membres.

Cette possibilité d'auto-saisine garantit l'indépendance nécessaire du Comité.

Comité plénier

Le président du CCNE convoque, une fois par mois, le Comité plénier, constitué de l'ensemble des membres. Ce Comité délibère et se prononce sur les projets d'avis ou de rapport en vue de leur adoption. Le quorum nécessaire pour adopter un avis est de la moitié des membres. Le président, le cas échéant, peut décider de recourir à un vote de chacun des membres présents lors de la séance. Dans ce cas, l'avis sera adopté à la majorité des suffrages des membres présents. Des avis (positions) divergents peuvent aussi être exprimés, l'ensemble constituant la réponse aux demandes formulées au CCNE. En l'absence d'accord en séance plénière, le texte est amendé par le groupe de travail avant

d'être soumis de nouveau au Comité plénier après l'aval de la section technique.

Section technique

La section technique du CCNE, émanation du Comité plénier, constituée de 12 membres et présidée par l'un d'entre eux, a pour objet d'examiner les questions posées au CCNE afin, d'une part, de les qualifier comme effectivement situées dans son champ de compétences, d'autre part pour décider, en collaboration avec le président du CCNE, si elles relèvent d'une réponse simple (par lettre) de la part du président du CCNE, d'un court travail élaboré par des membres habilités compte tenu de leurs compétences spécifiques pour une réponse plus développée, ou enfin d'un débat en groupe de travail.

La section technique, qui se réunit une fois par mois, évalue le degré de maturité des projets d'avis ou de rapports avant leur présentation au Comité plénier.

C'est l'instance de régulation de l'institution. Elle valide la constitution des groupes de travail et suit leur évolution, elle examine leurs travaux et décide de leur transmission au Comité plénier lorsqu'un projet d'avis lui semble suffisamment abouti.

Groupes de travail

Différents types de groupes de travail sont à distinguer :

– **Les groupes de veille permanents** (un rôle de réflexion prospective, de vigie). Plusieurs thématiques sont concernées actuellement : neurosciences, procréation



et nouvelles technologies, santé et environnement, populations vulnérables.

– **Les groupes de travail thématiques**, conduisant à l'élaboration d'avis, sont au cœur de la mission du CCNE. Actuellement, les groupes de travail abordent les thèmes suivants : le consentement dans l'acte de soins, l'eugénisme dans la médecine du futur, l'éthique et la santé publique.

Les groupes de travail sont les espaces principaux où se réalisent les auditions d'experts extérieurs au CCNE ou représentants d'associations ou d'instances diverses, dont les témoignages nourrissent la réflexion des membres. Le choix des experts auditionnés reflète les différentes opinions qui prévalent sur une question donnée.

Les contributions du CCNE sont nécessairement adoptées par ses membres réunis au sein du Comité plénier avant publication. Ces groupes associent à leur initiative, dans la mesure du possible, des personnalités compétentes sur le sujet traité et d'autres qui ont un regard non expert.

L'écoute est d'une importance fondamentale pour construire une réflexion

riche et nuancée et ne pas se laisser enfermer dans des certitudes. Les auditions sont donc essentielles. Elles sont le gage d'une véritable volonté de s'informer au-delà des compétences associées des membres du groupe de travail et permettent de s'ouvrir aux diverses opinions et sensibilités qui doivent pouvoir s'exprimer sur des sujets souvent très sensibles.

Règlement intérieur

Le décret de 1983 relatif à la création du CCNE prévoit à l'art. 14 : « *Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui est approuvé par le ministre chargé de la Recherche et le ministre chargé de la Santé et qui définit les modalités de fonctionnement du Comité et de sa section technique.* »

Le nouveau règlement intérieur du CCNE a été adopté le 23 mai 2019 à l'unanimité de ses membres.

Le règlement intérieur organise les modalités de fonctionnement du Comité.

Il est établi en 7 sections relatives au président, au Comité plénier, à la section technique, aux groupes de travail, à la communication des travaux, la déontologie, et les dispositions diverses.



COMPOSITION DU CCNE

Le CCNE comprend un président, ainsi que 39 membres bénévoles, dont 5 personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, 19 personnalités choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques et 15 personnalités appartenant au secteur de la recherche. Le principe de la parité lui est applicable. Les membres sont nommés par différentes instances extérieures.

Un renouvellement partiel de la composition du CCNE est intervenu le 3 février 2021, avec l'arrivée de neuf nouveaux membres.

L'indépendance de ses membres est assurée car ils n'ont pas à rendre compte de leurs prises de position auprès des autorités qui les ont proposés. Leur impartialité objective est contrôlée par la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique (dépôt d'une déclaration publique d'intérêts actualisée).

La richesse du CCNE tient à la diversité de ses membres. Il comprend notamment des médecins et des scientifiques, mais aussi des personnalités relevant de diverses disciplines (sciences de la vie; sciences sociales; ...), des parlementaires, des personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles... La diversité des compétences, des connaissances, des sensibilités, des expériences et des références,

garantit, pour chaque sujet traité, un pluralisme lié à une confrontation des points de vue propice à la construction progressive de toute réflexion éthique.

Le mandat du Professeur Jean-François Delfraissy, comme président du CCNE, a été renouvelé par décret du président de la République le 21 janvier 2019, puis le 19 avril 2021. Karine Lefeuvre a été élue vice-présidente du CCNE le 21 février 2019 jusqu'au renouvellement partiel du Comité et a assuré l'intérim de la présidence du CCNE du 18 mars 2020 à juillet 2020.

Les présidents d'honneur sont les Professeurs Jean Bernard (†), Jean-Pierre Changeux, Didier Sicard, Alain Grimfeld et Jean-Claude Ameisen.

Le président de la section technique est Pierre-Henri Duée.

La composition au 3 février 2021 du CCNE est la suivante (ST: lorsque la personne appartient également à la section technique):

Personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles

Abdenour Bidar	Dominique Quinio
Cynthia Fleury	
Marion Muller-Colard	Frédéric Worms

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes éthiques

François Ansermet	Annabel Desgrées du Loû (ST)
Corinne Imbert	Caroline Martin
Alexandra Benachi	Marc Delatte
Florence Jusot	Jean-Pierre Mignard
Gilles Boeuf	Pierre Delmas-Goyon (ST)
Françoise Kamara	Lionel Naccache
Monique Canto-Sperber	Florence Gruat (ST)
Claude Kirchner (directeur du CNPEN)	Jean-Emmanuel Ray
Alain Claeys	Fabrice Gzil
Karine Lefevre (ST)	

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Gilles Adda (ST)	Marie-Germaine Bousser (ST)
Sophie Crozier (ST)	Arnold Munnich
Mounira Amor-Guéret (ST)	Thomas Bourgeron
Claude Delpuech (ST)	Catherine Patrat
Régis Aubry (ST)	Laure Coulombel (ST)
Emmanuel Didier	Alain Prochiantz
Jean-François Bach	Michèle Cottier
Pierre-Henri Duée (ST)	

Personnalités ayant quitté le CCNE depuis 2019

Marc Abélès	Carine Camby
Claire Hédon	Francis Puech
Christiane Basset	Yves Charpenel
Martine Le Friant	Michel Van Praët
Fabienne Blaise	Anne Durandy-Torre
Anne Pelle	

Composition de l'équipe administrative du CCNE

Secrétaire générale: Marie-Hélène Mouneyrat

Information et communication: Marie-Christine Simon; Joseph Eyraud

Chargée d'études: Louise Bacquet

Assistantes de direction: Djamila Rahmani; Patricia Assal

Trésorier: Jean-Luc Renaudon

Documentaliste: Marc Bongiorno

Le CCNE a accueilli 8 étudiants en stage de moyenne et longue durée

durant la période 2019-2020

**Jeanne Aquili (ENS Lyon,
Master Histoire de la philosophie)**

**Kenza Bakhta (Sciences Po Paris,
Master Politiques publiques de santé)**

**Lina Bognard (Paris Descartes,
Master Droit de la santé)**

**Coline Moinard
(Master Droit de la santé, Montpellier)**

**Zahira Gana (Paris-Est-Créteil,
Master Droit de la santé-Droit
de la bioéthique)**

**Lucas Nagot (Sciences Po Paris,
Master Politiques publiques)**

**Sotirios Tsinganas (Strasbourg,
Master Droits de l'homme et humanitaire)**

**Roxane Veyrac (Sciences Po Bordeaux,
Master Intégration et gouvernance
européenne)**

LE BUDGET

2019 PERSONNEL **510 392 €**
FONCTIONNEMENT **482 848 €**

2020 PERSONNEL **503 505 €**
FONCTIONNEMENT **480 046 €**
+ **150 000 €** (CNPEN)

LES LOCAUX

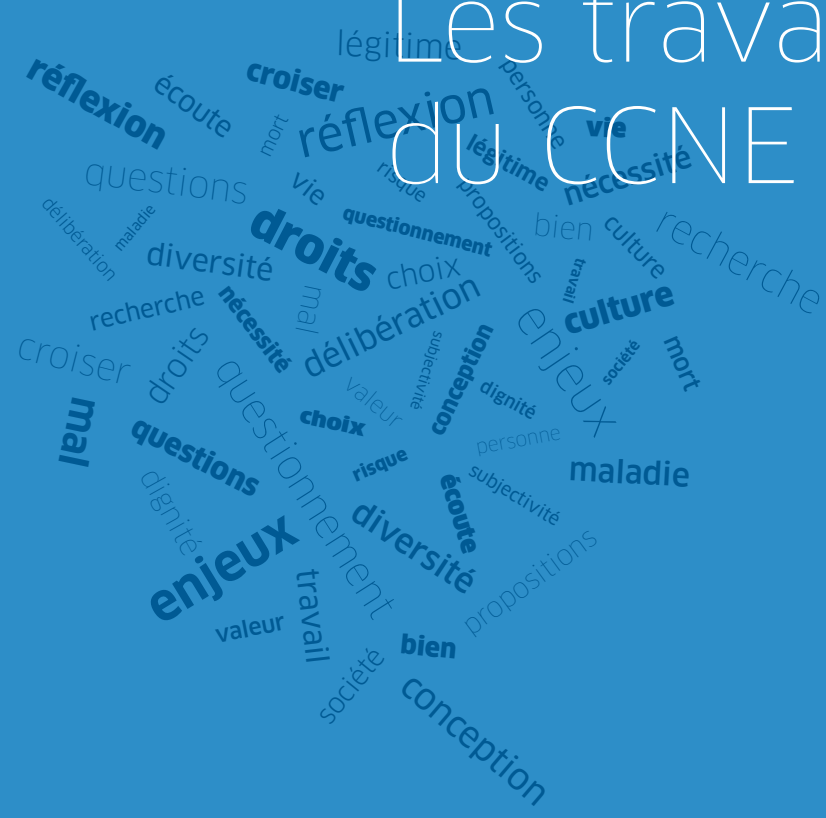
Le CCNE occupe des locaux au 66 rue de Bellechasse, 75007 Paris, dans un immeuble qui dépend des Services du Premier ministre.

6 bureaux et une salle de réunion lui sont affectés, ainsi qu'un local dédié au Centre de documentation. Une salle de réunion mutualisée est accessible sur réservation.

Les dépenses afférentes à ces locaux sont prélevées sur le budget de fonctionnement du CCNE.

En outre, 2 bureaux sont affectés au CNPEN.

Les travaux du CCNE



Les textes actuels régissant les missions et l'activité du CCNE prévoient que le Comité rende des avis, et qu'il puisse publier des recommandations. Des positions divergentes peuvent accompagner les positions majoritaires. Au-delà de ces deux modalités d'expression, le CCNE, institution indépendante, peut choisir de s'exprimer de manière différente. Il l'a fait à plusieurs reprises par le biais de rapports, d'opinions, de réponses...

Ce choix d'expression du CCNE est fonction notamment du contenu de sa prise de position, mais aussi du degré d'urgence. Notamment, le CCNE, dans le contexte de la pandémie liée au Covid-19, a pu décider de formuler des avis, mais aussi des réponses et des contributions.

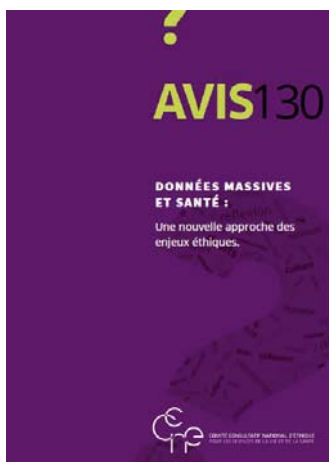
Cette liberté d'expression peut également résulter du contexte de la saisine, ou de l'auto-saisine.

Les textes publiés par le CCNE sont consultables sur <https://www.ccne-ethique.fr>



AVIS RENDUS AU COURS DES ANNÉES 2019 ET 2020

Avis 130 – Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques (29 mai 2019)



L'exploitation croissante des données massives en santé engendre des innovations majeures dans le domaine de la recherche, pour la prise en charge des patients et l'organisation du système de soins. Les mutations technologiques et culturelles à l'œuvre nous contraignent à nous interroger sur les enjeux éthiques relatifs au recueil des données, à leur traitement et utilisation. Le terme de « données massives » (*big data*) indique « la disponibilité, soit d'un nombre important de données, soit de données de

taille importante que seuls les outils du numérique alliant l'algorithme à la puissance de calcul des ordinateurs permettent de traiter efficacement ».

Dans son avis 130, le CCNE dresse un état des lieux des enjeux éthiques liés à l'utilisation des données massives dans le champ de la santé, évoque leur développement potentiel et analyse les nouvelles questions éthiques que ces sujets soulèvent.

La combinaison de multiples données entre elles, même sans lien avec la santé (code postal, trajets, numéro de carte bleue, âge,

etc.), peut contribuer à une information nouvelle relative à la santé d'une personne. Les personnes elles-mêmes divulguent beaucoup de données susceptibles d'être recoupées dans le cadre d'échanges d'informations sur internet, d'applications, d'objets connectés.

Le contexte est ainsi complexe et instable : en raison de la diversité des acteurs qui utilisent les données massives avec des objectifs variés (soin, recherche, industrie), de la progression très rapide des technologies du numérique, et des mutations culturelles induites par la multiplication des outils connectés et le dévoilement intentionnel par les personnes d'informations sur leur santé.

Pour le CCNE, il ne faut pas renoncer aux progrès que ces nouvelles technologies du numérique apportent dans le domaine du soin, de la recherche, de la santé publique. En effet, fondant sa réflexion sur un certain nombre d'exigences éthiques (le respect de la personne et de son autonomie, des principes de justice, de pertinence et de bienfaisance), le CCNE estime qu'on ne saurait adopter une position hostile à ces technologies numériques en raison des risques dont elles sont porteuses « car il serait contraire à l'éthique de ne pas favoriser leur développement si elles peuvent bénéficier à la santé de tous et aider à la rationalisation des coûts ».

Le CCNE souligne la nécessité d'établir un équilibre entre le développement de l'innovation numérique et l'affirmation de la vigilance sur la protection des droits fondamentaux et des libertés individuelles lors de l'utilisation des nouvelles technologies dans le champ de la santé. Une évaluation périodique des dispositifs de protection doit être menée. Le Comité a tenu à mettre en garde contre les risques inhérents aux *big data* déjà

bien connus comme par exemple la fragilisation de l'écoute, de la confiance et du dialogue patient/soignant à travers l'exploitation automatisée des données dans un parcours de soins.

Réaffirmer l'exigence de la protection de la personne face aux mutations induites par les données massives

Le CCNE souligne que la protection de la personne doit être réaffirmée et ses modalités doivent être redéfinies, afin d'éloigner la menace d'une société de surveillance et de contrôle par de multiples opérateurs agissant à des fins diverses.

Ce renforcement de la protection de la personne se pose concernant l'exploitation de ses données personnelles. Il remarque que dans les situations d'exploitation algorithmique de données massives, l'objectif d'un consentement individuel libre et éclairé est très difficile, voire impossible, à atteindre. La démarche doit se fonder sur une relation de confiance entre le titulaire des données et ceux qui les recueillent, ceux qui y ont accès et ceux qui les traitent.

Cette confiance repose sur deux impératifs :

- l'exigence d'une information compréhensible, adaptée et loyale concernant le recueil des données, leur conservation, les mesures de sécurité et de confidentialité, et l'intelligibilité de leur traitement ;
- un contrôle effectif et répété des engagements qui ont été pris par les différents acteurs.

Les États généraux de la bioéthique 2018 ont mis en avant l'importance de l'humain dans la relation personnelle entre le professionnel de santé et le patient, ainsi que la crainte que celle-ci ne soit altérée par l'irruption des technologies numériques.





Le CCNE rappelle dans l'avis 130 que ces technologies doivent rester une aide à la décision humaine, excluant toute automatisation de la décision médicale et que doit être préservée l'écoute du patient, les données ne pouvant remplacer le dialogue.

Qu'il s'agisse de contextes de soin, de recherche, ou de politique de santé publique, le CCNE affirme l'importance d'une « garantie humaine » dans toutes les étapes allant du recueil à l'analyse des données et à leur exploitation afin de s'assurer de la fiabilité du processus et d'éliminer le risque qu'une information inexacte déduite du traitement de ces

données massives ne soit la cause d'une décision erronée ou d'une discrimination.

Les données massives, un facteur d'innovation en santé comportant des risques

Les réseaux sociaux, les applications et objets connectés, les plateformes internet de partage d'informations de santé destinées aux patients, sont devenus une source très importante de données, précieuse notamment pour le suivi médical, la pharmacovigilance, mais aussi pour la recherche ou les politiques de prévention ou de veille sanitaire.

Dans ce contexte, la connaissance très précise des personnes et de leur état de santé induit le risque d'un profilage ; celui-ci met en cause la protection de la vie privée et peut aboutir à la stigmatisation de personnes ou de groupes. Elle menace la vie privée, mais aussi les principes de solidarité et d'équité qui fondent notre système de santé ; soin et commerce deviennent plus difficiles à distinguer, conséquence de la transformation du soin et du marché de la santé.

À propos de l'avis 130

L'avis 130 s'inscrit dans la continuité des réflexions engagées par le CCNE sur ces questions, notamment à travers le rapport Numérique et santé. Il exprime dans un soutien fort à la recherche et au développement de l'innovation apportée par les données massives dans le domaine de la santé. Le CCNE reconnaît la nécessité d'un partage élargi des données, fondement même de leur exploitation. Il insiste en même temps sur l'importance de maintenir la vigilance sur la protection des droits fondamentaux et des libertés individuelles des personnes, fondement de la confiance. Il rappelle que ce qui est au cœur du débat, c'est l'évolution du rapport entre l'individuel et le collectif, entre l'autonomie accrue de chacun et la protection que requiert l'utilisation généralisée de données massives à caractère personnel. Pour rester attentif à l'évolution des nouvelles technologies, le CCNE a constitué en décembre 2019 le Comité national pilote d'éthique du numérique, dont l'objectif est « à la fois de remettre des premières contributions sur l'éthique du numérique et de l'intelligence artificielle et de déterminer les équilibres pertinents pour l'organisation du débat sur l'éthique des sciences et technologies du numérique et de l'intelligence artificielle ».

Laure Coulombel

« Le groupe a décidé très clairement de se limiter aux enjeux soulevés par les données et non aux conséquences du traitement algorithmique ou à l'intelligence artificielle.

La première étape du travail a consisté à identifier les caractéristiques de l'outil technologique sur lequel nous allions réfléchir. Il nous est ainsi apparu que la réflexion ne concernait pas un champ disciplinaire défini, mais un phénomène technologique, un outil à la fois invisible et très puissant, dont l'impact est global et majeur dans tous les domaines de la société et absolument pas limité au champ de la santé. Il nous a donc paru important de définir en quoi ces données massives, quel qu'en soit le contexte, introduisaient une rupture conceptuelle et technique déterminant les enjeux éthiques. Nous nous sommes également demandé ce que recouvrait les « données relatives à la santé ».

Nous avons ainsi mis en lumière trois conséquences inédites du développement de cet outil technologique : l'intervention dans le domaine du soin et de la recherche d'acteurs nouveaux, qui ne sont pas des professionnels de santé, mais apparaissent indispensables aujourd'hui à la gestion des données ; la prédominance des enjeux économiques et commerciaux, dans la mesure où les données sont sources de valorisation et où la santé devient levier de croissance ; l'absence de limites géographiques, qui nous impose de discuter la dimension internationale de la réflexion éthique. »

Pierre Delmas-Goyon

« Instabilité, hétérogénéité et évolutivité caractérisent le contexte dans lequel nous nous sommes inscrits dès le départ et qui nous faisait courir le risque de parler du traitement des données massives en général, en perdant de vue le spectre particulier de la santé.

L'avis est en outre traversé en permanence par la question suivante : de quoi parle-t-on ? De l'existant ou de ce que l'on projette, qui pourrait arriver dans l'avenir, qu'il s'agisse d'espoirs ou de craintes ?

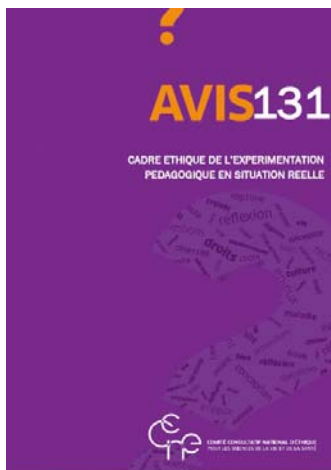
Dans ce domaine, on oscille toujours entre deux pôles : d'une part les scientifiques qui imaginent toujours que l'avenir saura régler les questions que l'on se pose et que le progrès est en marche, d'autre part ceux qui sombrent dans le catastrophisme systématique. Il nous apparaît qu'aucune des deux visions ne permet une attitude responsable.

Ceci nous a conduits à adopter d'emblée une démarche d'humilité : il était évident que nous n'allions pas résoudre toutes ces questions dans un avis totalement novateur, apportant des solutions à toutes les interrogations soulevées. Notre seul but était d'envisager comment, à partir d'un état du sujet et par un rappel des règles éthiques qui gouvernent la matière, arriver à un consensus sur des façons de faire éthiquement acceptables.

Cette problématique d'instabilité, d'hétérogénéité et d'évolutivité explique le choix de la structure de notre texte. »



Avis 131 – Cadre éthique de l'expérimentation pédagogique en situation réelle (7 novembre 2019)



Depuis plusieurs années, la psychologie cognitive et les neurosciences de l'éducation produisent des résultats pouvant conduire à des recommandations pédagogiques.

La confrontation de ces résultats avec d'autres positions, originaires de champs d'expertise différents crée une situation inédite. Elle impose de tester, confirmer et départager ces résultats de la manière la moins arbitraire possible. Une telle solution rationnelle existe : il s'agit de l'expérimentation réalisée dans les conditions pédagogiques réelles.

L'expérimentation pédagogique trouve son origine en médecine à travers la démarche des essais cliniques, et s'est développée ensuite dans d'autres disciplines, comme l'économie ou encore l'évaluation des politiques publiques.

Dans le domaine de l'éducation, plusieurs travaux ont déjà confirmé la pertinence de telles interventions.

Elle permet de prendre en compte toute forme

d'expérimentation, voire de contrôler les biais éventuels et d'utiliser une méthodologie rigoureuse. Elle permet en outre de mesurer les conséquences d'une pratique pédagogique.

L'objectif du CCNE à travers l'avis 131 n'est pas de trancher sur la supériorité d'une méthode d'enseignement ou d'apprentissage par rapport à une autre, mais de proposer un cadre éthique général pour encadrer cette recherche qui lui apparaît indispensable.

Dans cette perspective, le CCNE a cherché à répondre aux problématiques éthiques suivantes :

- Comment minimiser les risques inhérents à l'expérimentation ?
- Comment ne pas interférer avec les pratiques en vigueur, délimiter le cadre strictement scientifique de la recherche en cours et garantir son indépendance par rapport aux choix pédagogiques et politiques effectués par ailleurs ?
- Comment aborder la question de l'accord éclairé d'individus mineurs ?
- Comment s'assurer de l'équité sociale de l'expérimentation et de ses retombées ? Sur quels critères déterminer la notion d'efficacité pédagogique ?
- Comment gérer le risque de la normalisation méthodologique ?

Plusieurs points, nés de la tension entre recherche d'une connaissance pédagogique la plus exacte possible, respect éthique de l'individu et principe d'indépendance scientifique, ont accompagné la réflexion du CCNE.

Les recommandations du CCNE à ces problématiques éthiques

Loin de relever de démarches personnelles, ces expérimentations pédagogiques s'inscrivent dans un mouvement soutenu dans le temps. Dès lors, le CCNE appelle à respecter un certain nombre de principes éthiques pour éviter toute dérive dans leur mise en œuvre : l'impératif éthique de « bienfaisance » notamment impose de minimiser les risques auxquels seraient exposés les élèves. Ainsi, l'expérimentation envisagée devrait être précédée par des travaux qui justifieraient fortement son intérêt et son efficacité.

Comment aborder le consentement des enfants ?

Lionel Naccache

« Il nous a semblé important, dès le début de l'avis, de clairement montrer ce qu'est cet avis et ce qu'il n'est pas. Ce texte s'appuie sur le constat suivant : le développement de la psychologie cognitive expérimentale, des neurosciences de l'éducation, a relancé des discussions fortes sur les meilleures méthodes à utiliser pour tel ou tel type d'apprentissage et face à ces questionnements, rendus particulièrement aigus par ce nouveau champ disciplinaire, il nous a semblé nécessaire non pas d'entrer dans le détail de ces controverses, mais d'insister sur l'idée que la moins mauvaise manière de parvenir à proposer des réponses qui ne soient pas arbitraires, mais les plus claires, exactes et précises possible, était de passer par le statut de l'expérimentation en conditions réelles, c'est-à-dire non pas en laboratoire, mais directement dans les classes. L'avis cherche non pas à trancher entre des méthodes, mais à souligner que le passage par l'expérimentation sur le terrain implique de définir un cadre éthique pour ces travaux, qui soulèvent de nombreuses questions. L'objectif du texte est donc double, puisqu'il vise d'une part à susciter une prise de conscience que l'on n'échappera à l'arbitraire qu'en passant par une expérimentation dans les conditions réelles, d'autre part à mettre en lumière l'idée que ceci soulève des problèmes (de recueil du consentement, d'équité sociale, d'indépendance des recherches menées par rapport à des engagements idéologiques de toute nature, de temporalité, etc.) auxquels il faut être attentifs et qui impliquent de définir un cadre éthique à ces travaux. »

L'expérience conduite en conditions réelles doit être la plus courte possible et porter sur un nombre d'élèves le plus faible possible, sauf si l'expérimentation justifie l'inverse.

Il est suggéré également de mettre en place les outils les plus à même de collecter les éventuels effets indésirables des études conduites, et de recueillir l'accord éclairé des élèves mineurs, même si cet accord n'est pas légalement requis en France.

L'indépendance des équipes de recherche (notamment par rapport à des pratiques ou politiques institutionnelles) est indispensable. Il leur appartient d'établir un rationnel solide de leurs études où seraient déterminés précisément les critères d'efficacité évalués : si des mesures de performance « instrumentale » (calcul, lecture...) de l'enfant sont essentielles, l'évaluation de l'esprit critique ou de la créativité, qui peut être moins simple à mesurer, l'est également.

Les chercheurs doivent mettre à la disposition de tous, notamment du corps enseignant, la méthodologie et les résul-

tats de leurs travaux, tant positifs que négatifs. Le respect de la temporalité de ces recherches exige de ne pas confondre le temps de l'expérimentation avec celui d'éventuelles décisions de modifications des recommandations et des pratiques pédagogiques en cours.

Toute expérimentation pédagogique en situation réelle doit être supervisée par une instance opérationnelle d'éthique indépendante impliquée dans le suivi de la qualité de réalisation de la recherche.

Enfin, une expérimentation largement inspirée de l'essai clinique expose à une transformation du rapport à l'enseignement et à l'apprentissage : le regard porté sur une difficulté ou un échec rencontrés chez un enfant pourrait ainsi glisser vers une représentation d'ordre pathologique, indépendamment de toute pathologie médicale avérée. Le CCNE appelle ainsi à ne pas confondre l'expérimentation pédagogique avec une démarche visant à la « médicalisation » de l'éducation ou conduire à une « normalisation » méthodologique.

Avis 132 – Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel (27 novembre 2019)



Les « personnes intersexes » ont acquis une visibilité sociétale grâce à l'important travail des associations qui les représentent, auprès des médias, au sein du monde politique, et qui cherchent à mettre en lumière les difficultés qu'elles vivent et les séquelles des interventions chirurgicales précoces qu'elles ont subies.

Le Haut-commissariat aux droits de l'homme des Nations Unies identifie l'intersexuation comme le fait d'être né avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins. Le CCNE a conduit une réflexion sur la situation des personnes concernées par des variations du développement sexuel, qualificatif retenu par le CCNE, plutôt que celui de « personnes intersexes » car celui-ci n'engage pas l'identité sexuelle future, il exclut la notion de maladie tout en sous-entendant l'existence d'une atypie.

Dans cet avis, le CCNE a orienté son analyse sur l'accueil de l'enfant, l'accompagnement des parents, l'évolution des pratiques médicales et les modalités de construction d'un consensus entre les personnes concernées et les médecins.

En premier lieu, il constate que nous ne disposons pas de données précises quant au nombre de personnes nées avec des variations du développement sexuel.

Il existe des estimations divergentes à ce sujet entre le corps médical et les associations représentatives.

Lors des différentes auditions qu'il a organisées, le CCNE a pu constater la souf-

france et la colère des personnes ayant fait l'objet d'interventions chirurgicales précoces. Ces dernières ont insisté sur la gravité des traumatismes physiques, psychiques, sexuels et sociaux ressentis depuis leur enfance et la conflictualité de leurs relations avec les spécialistes médicaux.

En effet, bien que ces interventions présentent un caractère irréversible, elles sont le plus souvent pratiquées sans le consentement de l'enfant et très mal vécues.

Les médecins ont insisté pour leur part sur le malaise ressenti face à leur mise en cause par les associations de personnes intersexes, et se sont interrogés sur leurs pratiques, tout en soulignant la diminution des interventions chirurgicales et hormonales précoces.

Au cours des différentes auditions, s'est dessiné un constat commun entre médecins et personnes intersexuées : le poids du traumatisme vécu par les parents à la naissance d'un enfant dans l'incertitude de son identité sexuelle dès lors qu'il ne présente pas tous les signes de conformité avec les attributs génitaux attendus de son sexe. Au-delà de ces situations très exceptionnelles, la souffrance des parents est parfois importante et certainement à prendre en compte lorsqu'un enfant, sans présenter de problème d'assignation sexuelle, présente des caractéristiques génitales singulières.

Ainsi ces souffrances s'inscrivent dans des temporalités différentes : celles des parents se manifestent dès la naissance

de l'enfant, celles des enfants s'aiguisent avec l'âge et s'expriment à travers leur parcours, celles des médecins interrogent, au regard de la déontologie médicale, l'évolution de leurs pratiques.

Le CCNE appelle à une réflexion éthique en la matière, afin de dissiper les tensions qui peuvent survenir entre les avis des médecins et ceux des parents, sur la portée du consentement, celle des interventions (ou de la non-intervention) ou encore sur l'évolution de l'enfant.

Il rappelle par ailleurs le caractère essentiel de l'accompagnement, de l'information des personnes et du développement de la formation et de la recherche sur le sujet.

Le CCNE propose enfin d'organiser régulièrement, à l'échelle nationale, des assises

interdisciplinaires, conférences périodiques de consensus éthique, rassemblant toutes les parties, professionnelles, scientifiques, associations de personnes concernées, afin que soient créées les conditions de réflexions communes sur les pratiques.

Ces initiatives, ouvertes également à la société civile, devraient permettre de faire évoluer le regard que la société porte sur la différence, dans un contexte sociétal marqué par la binarité des sexes.

Dans cet avis, le CCNE propose des pistes concrètes à destination du corps médical et scientifique, des personnes concernées et de leur entourage. Il préconise une prise de conscience collective et appelle à un dialogue entre toutes les parties pour dépasser les divergences.



À propos de l'avis 132

Pour le CCNE, il est fondamental que les enfants et leurs parents soient pris en charge dans l'un des quatre sites qui composent le Centre de référence des maladies rares (CRMAR) relatif au développement génital, par une équipe multidisciplinaire spécialisée et expérimentée.

Les cas doivent être traités par des équipes multidisciplinaires, spécialisées et expérimentées, avec un accompagnement de la naissance à l'âge adulte, dans l'une des quatre implantations géographiques constituant le centre de référence des maladies rares relatives au développement génital.

Le CCNE met l'accent sur le fait que la formation et le perfectionnement des professionnels doivent être améliorés, notamment pour ceux exerçant hors des sites de référence, dans les services d'obstétrique et de néonatalogie notamment.

Les actes médicaux et chirurgicaux délivrés par les sites de référence qu'ils soient précoces ou tardifs doivent répondre à une nécessité médicale en présentant un bénéfice thérapeutique.

La singularité de chaque situation appelle à une analyse au cas par cas, dans le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Si la découverte d'un caractère particulier du phénotype nécessite un délai d'assignation à un sexe, il est nécessaire que soit respectée, à l'exception des cas répondant à une nécessité médicale, la possibilité pour la personne concernée d'être associée de manière éclairée aux choix thérapeutiques qui lui sont proposés lorsque son degré de maturité le permet, dès lors qu'en raison de leur irréversibilité, ils mettent en jeu son intégrité physique.

Pour toutes les autres situations de variations de développement sexuel, pour lesquelles la réalisation d'un acte médical et/ou chirurgical est discutée, la décision doit être prise après concertation et délibération au sein de l'équipe pluridisciplinaire du Centre de référence avec le consentement des parents et de la personne concernée, dès lors que celle-ci dispose d'un degré suffisant de maturité.

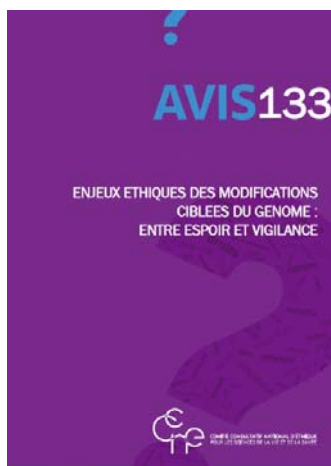
L'annonce donnée par le Centre de référence aux parents et aux personnes concernées doit prendre en compte toutes les possibilités de traitement et/ou d'absence de traitement. Ils doivent bénéficier d'un délai de réflexion suffisamment long avant qu'une décision ne soit prise.

Dans ce contexte, le CCNE suggère de constituer des bases de données exhaustives et de soutenir la recherche internationale sur le sujet.

Caroline Martin

« La terminologie et la sémantique sont des éléments très importants dans cette réflexion marquée par une extrême sensibilité. Le terme « intersexe » apparaît par exemple comme ayant une connotation plutôt militante. Nous avons ainsi privilégié l'expression, plus neutre et non pathologisante, de « variations du développement sexuel ». Nous avons été très frappés par les tensions, la colère et la souffrance révélées par les auditions des personnes concernées, ainsi que par l'incompréhension et l'interrogation des médecins face aux réactions violentes suscitées par des pratiques n'ayant, semble-t-il, plus cours aujourd'hui ou de façon très marginale. Nous avons aussi mis l'accent sur l'absence de consensus quant aux solutions à mettre en œuvre, tant entre les personnes concernées (certaines souhaitent l'arrêt des interventions précoces alors que d'autres demandent le maintien de la possibilité d'y recourir), qu'entre les professionnels de santé (qui n'ont pas tous la même approche). Nous avons en outre souligné le traumatisme ressenti par les parents à la naissance d'un enfant présentant une variation du développement sexuel. »

Avis 133 – Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance (3 mars 2020)



Le CCNE a décidé de porter un regard éthique sur les modifications ciblées du génome rendues possibles par un certain nombre de nouvelles technologies. S'il lui paraît important de continuer à soutenir la recherche fondamentale – source de connaissances –, le CCNE appelle à la vigilance et à la surveillance, dans un cadre réglementaire éventuellement renforcé, pour toute application de ces progrès concernant les espèces animales et les plantes.

Chez l'homme, l'ampleur des incertitudes en cas de transmission des modifications génétiques à la descendance impose de recourir, dans un contexte où un certain nombre de pays ne disposent pas d'un encadrement législatif suffisant, à un moratoire international.

Le CCNE estime essentielle l'organisation de réflexions éthiques sans attendre que l'avancée des sciences permette éventuellement de mettre au point des « soins génétiques individuels ».

Pour le CCNE, « les modifications des génomes humain et non humain, telles qu'elles apparaissent aujourd'hui, précises, ciblées et aisément réalisables, justifient une analyse des bénéfices affichés à l'aune des risques » pour l'homme et les écosystèmes.

La transmission de caractères génétiquement modifiés à la descendance, l'apparition d'éventuelles altérations secondaires et *in fine* de modifications du patrimoine génétique de l'humanité sont au cœur des préoccupations. La communauté internationale a mis en place des limites à ne pas franchir qui se traduisent dans la législation française par exemple par l'interdiction de toute mise en œuvre clinique de modifications transmissibles du génome. Des travaux expérimentaux en cours dans le monde amènent néanmoins à se poser de nouvelles questions. Certains de ces travaux soulèvent en effet l'hypothèse qu'un jour il serait techniquement possible de soigner un embryon porteur d'une maladie

Trois questions à Michel Van Praët (co-rapporteur de l'avis)

Dans quel contexte scientifique s'inscrit cet avis ?

« Les connaissances sur le génome ont remarquablement progressé, particulièrement grâce aux progrès des technologies de l'ingénierie génomique. Une double rupture technologique se développe aujourd'hui avec la mise en œuvre de plus en plus rapide des techniques de séquençage du génome et la mise au point d'outils de plus en plus performants, permettant de modifier, de façon ciblée, des séquences du génome d'une espèce, y compris de l'espèce humaine. De nombreuses applications de ces technologies nourrissent aujourd'hui l'espoir de soins nouveaux en médecine mais aussi la crainte de transgressions possibles. Ces transgressions ne sont pas des hypothèses mais des possibilités ouvertes par la relative simplicité de mise en œuvre de ces techniques. Ainsi, l'interdiction de modifier le génome humain, dès lors que la modification est transmissible à la descendance, a été transgressée en Chine avec la naissance, fin 2018, de deux jumelles dont le génome avait été modifié. Cela a fait l'objet d'une réprobation internationale forte et unanime.

Cette actualité renforce la nécessité d'un encadrement juridique sur la base d'une réflexion éthique nationale et internationale. Elle a amené le CCNE à voter à l'unanimité l'avis sur « les enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance », dont la conception était engagée depuis plusieurs mois. Dans le même temps, cette thématique fut mise à l'ordre du jour de la réunion annuelle des comités d'éthique français (CCNE), allemand (Deutscher Ethikrat) et britannique (Nuffield Council on Bioethics) organisée à Berlin en novembre 2019.

Sur la base des travaux propres à chacun des trois comités, une déclaration commune a été publiée le 3 mars 2020 et reprise dans la revue Nature. La déclaration souligne entre autres « qu'aucun essai clinique d'application de l'édition du génome transmissible à la descendance ne saurait être mené avant qu'un grand débat de société ne soit organisé... (et) tant que la recherche n'aura pas ramené à un niveau acceptable les incertitudes considérables planant actuellement sur les risques d'une utilisation clinique ».

Quelles sont les questions éthiques que ces avancées soulèvent ?

« Il convient de distinguer la recherche, les éventuelles applications thérapeutiques à des cellules somatiques présentant des altérations et enfin les applications, hors cellules somatiques, susceptibles

de modifier le patrimoine génétique des générations futures. Parallèlement il est nécessaire de sérier les incertitudes. Les unes portent sur la maîtrise des techniques mises en œuvre, d'autres sur les incon-



Avis 134 – L'adoption: accroître la transparence des procédures pour favoriser l'objectivité et la qualité des choix (7 mai 2020)



La ministre des Solidarités et de la Santé, ainsi que le secrétaire d'État chargé de la protection de l'enfance, ont saisi le CCNE d'une demande d'avis sur la définition du projet d'adoption et les critères d'apparementement entre un pupille de l'État et une famille adoptive. Ils ont souhaité consulter le CCNE, d'une part sur le cadre et les pratiques en matière de préparation et d'accompagnement des candidats à l'adoption, s'agissant notamment de la formalisation de leur projet d'adoption, d'autre part sur les éléments, principes ou critères devant guider le tuteur et le conseil de famille dans le processus d'apparementement.

Le questionnement porte ainsi sur la nécessité de « faire primer l'intérêt supérieur de l'enfant dans toutes les décisions qui le concernent », en prévenant toute discrimination entre les familles adoptantes aux deux étapes distinctes du processus de l'adoption : l'agrément des candidats à l'adoption ; l'apparementement, qui consiste à donner à l'enfant adopté la famille agréée correspondant le mieux à ses besoins.

Pour prévenir tout risque de discrimination, notamment au stade de l'apparementement, on peut être tenté de définir légalement des critères pour garantir l'objectivité des choix. L'opacité induit en effet le risque de critères implicites, variables d'un département à l'autre, pouvant reposer sur des préjugés portant sur les capacités éducatives respectives des diverses sortes de cellules familiales. L'opacité entretient en outre des soup-

çons sur le déroulement du processus de l'adoption.

Toutefois, si l'objectif de transparence est fondamental pour le CCNE, il ne lui apparaît pas qu'il puisse être atteint par une formalisation a priori de critères. Seuls peuvent être utilement prédéfinis des critères objectifs, qui ont une portée générale et qui peuvent être appliqués indistinctement à tous les dossiers, essentiellement un écart d'âge maximum entre l'adopté et le ou les membres de la famille adoptante.

Se référer à des critères subjectifs nous expose à un double écueil : se borner à une énumération peu opérationnelle des qualités souhaitées des candidats à l'adoption (par exemple : équilibre psychologique personnel et familial, capacités éducatives), ou au contraire énoncer des règles opérationnelles, mais trop précises et contraignantes quand cette énumération s'accompagne d'indicateurs.

L'application uniforme de critères opérationnels n'est pas compatible avec l'impératif de recherche au cas par cas de la meilleure famille adoptante possible. Cette recherche doit s'effectuer en fonction de la connaissance approfondie que le tuteur et les services départementaux ont acquise de l'enfant, dont ils ont déterminé les besoins matériels et éducatifs en élaborant avec lui un projet de vie.

Tout critère permettant d'effectuer un choix entre des familles candidates à l'adoption est nécessairement sélectif. S'il est préétabli, la hiérarchisation qu'il instaure *a priori* entre les candidats en

fonction de leurs situations respectives crée des inégalités de chances entre les familles agréées qui peuvent être dénoncées comme relevant d'une discrimination. On ne saurait d'ailleurs trop insister sur la difficulté de prédéterminer des critères. La parentalité est aussi fonction de la première rencontre d'un parent avec son enfant, qu'il soit adopté ou non. C'est l'enfant qui induit la parentalité, et non l'inverse, et il est donc très difficile de prédire des aptitudes parentales. Il faut prendre garde qu'une démarche à but prédictif ne devienne prescriptive et normative. L'appréciation qui doit être faite des capacités éducatives pour la sélection des parents doit d'abord être préventive, sur la base d'une dialectique entre facteurs de risques et ressources, en ouvrant les possibilités d'une rencontre positive entre les parents adoptifs et l'enfant.

Les recommandations

Pour aboutir à une nécessaire transparence sur les choix, il semble nécessaire de se donner les moyens d'une meilleure connaissance de ce qui s'effectue en pratique, pour mettre en évidence, le cas

échéant, une différence de traitement entre les diverses formes de famille et pouvoir en analyser les causes. Au-delà de la prévention des risques de discrimination, l'amélioration de la capacité d'analyse permettrait de mettre en évidence l'hétérogénéité des pratiques. Elle faciliterait donc la capacité pour l'État d'exercer ses responsabilités dans la mise en œuvre d'une politique publique. Elle permettrait aussi de mieux apprécier statistiquement les facteurs d'échec de l'adoption et elle aiderait donc à en réduire le nombre.

Outre cette exigence de transparence, qui est prioritaire pour le CCNE, il est essentiel de renforcer l'information et l'accompagnement des candidats à l'adoption et de leur donner *a posteriori* la possibilité d'être suivis et accompagnés, afin de les aider à surmonter leurs difficultés éventuelles.

Des actions de sensibilisation et de formation des différents acteurs, membres des conseils de famille, agents des services départementaux et des services préfec-

L'information et l'accompagnement des candidats à l'adoption : deux actions prioritaires

Pierre Delmas-Goyon

« Le groupe de travail est arrivé à la conclusion que la définition de critères était un piège dans lequel il ne fallait pas tomber. Peut-être n'est-ce pas un hasard si la loi indique que le seul critère à prendre en considération est celui de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le problème est que ce critère n'est pas toujours opérationnel : chacun peut avoir une vision différente de l'intérêt de l'enfant. En vertu de quels éléments déterminer où se situe l'intérêt de l'enfant ? En réalité, il était attendu du CCNE qu'il formule des critères beaucoup plus opérationnels. Or, définir de tels critères reviendrait à prédéfinir, à préclasser, à sélectionner, donc à discriminer. Les gens ne correspondant pas aux critères se trouveraient en effet écartés de fait, avant même que l'on ait pu examiner au cas par cas et dans le détail de leur singularité la possibilité qu'ils puissent être parfaitement en mesure de répondre aux besoins d'un enfant déterminé. L'absence de prédétermination est absolument essentielle en matière d'adoption. Nous avons donc considéré qu'il n'était pas possible d'accepter de prédéfinir de tels critères, qui risqueraient soit d'être pleins de bonnes intentions mais peu opérationnels (il faut porter de l'attention aux autres, aimer les enfants, pouvoir leur offrir des conditions de vie matérielles suffisantes, être capable d'empathie envers autrui, etc.), soit, s'ils étaient trop précis, de tomber dans l'écueil que nous souhaitons éviter. Nous avons par conséquent pris le parti de ne pas définir de critères, mais néanmoins formulé quelques pistes, sous forme de dix recommandations dont le maître-mot est l'appel à la transparence, terme qu'il nous a semblé important de mentionner dans le titre de l'avis. »

Karine Lefeuvre

« La question de l'accompagnement est très importante. Je signale, dans le champ de la dépendance, la montée en puissance de la notion de « soutien ». Dans le domaine de la protection juridique des majeurs, le besoin d'accompagnement est très fort et les familles indiquent se sentir abandonnées, car insuffisamment accompagnées. Il faut donc trouver un équilibre entre le fait de tendre la main et celui de rendre l'accompagnement obligatoire. »

toraux de la cohésion sociale, enquêteurs sociaux et psychologues, doivent être menées pour leur permettre d'acquérir une conscience suffisante de ce qui conditionne l'objectivité de leurs décisions ou de leurs avis. Il pourrait leur être fourni par ailleurs des référentiels ou des trames réactualisés pour les aider dans leurs missions.

Afin de prévenir les dérives, les commissions d'agrément et les conseils de famille doivent préciser les motifs de leurs décisions de manière explicite.

Une décision concertée offre de meilleures garanties d'objectivité qu'une décision prise par une personne seule. Des mesures

d'organisation internes doivent privilégier la pluralité des regards au stade de la présélection des dossiers soumis aux instances délibératives. Dans le même but, une coopération entre les services départementaux et ceux du tuteur doit être encouragée, ainsi que des collaborations plus étroites, entre les services « adoption » de départements voisins, notamment ceux qui sont les moins peuplés, afin de permettre aux agents de ces services d'œuvrer au sein d'unités suffisamment étoffées et disposant d'un nombre suffisant d'enfants adoptables.

Avis 135 – Accès aux innovations thérapeutiques : enjeux éthiques

(30 novembre 2020)

Un certain nombre de nouvelles molécules constituent des innovations thérapeutiques à haute valeur ajoutée, notamment en oncologie avec le développement d'immunothérapies spécifiques (*Car-T cells...*), ou dans la prise en charge des maladies rares (thérapies géniques...).

Ces traitements, issus de la recherche biomédicale, seront amenés à se développer et leurs indications à s'élargir. Ils concerneront ainsi de plus en plus de patients.

Leurs prix exorbitants (parfois jusqu'à deux millions d'euros/injection par patient) posent la question de leur accès

pour tous et de la capacité du système de santé solidaire français à les financer sans recourir à la priorisation ou restreindre l'accès aux soins pour d'autres types de pathologies.

À titre d'information, moins de 10 % des entreprises pharmaceutiques prennent en compte des critères d'accessibilité lors de la commercialisation de leurs produits.

Le CCNE s'est autosaisi de ces questions majeures pour la santé publique et l'avenir de notre système de soins en mettant en place une veille continue, éthique et scientifique, sur l'accès aux produits de santé, notamment aux médicaments, se



traduisant par une série d'auditions, au sein d'un groupe de travail dédié.

Dans l'avis 135, le CCNE s'interroge sur les principes à faire valoir pour rendre les négociations équitables, aboutir à un « juste prix » et préserver l'exigence éthique fondamentale d'un accès pour tous aux thérapies innovantes.

Le CCNE souhaite alerter par ailleurs sur le fait que l'orientation des recherches vers les thérapeutiques les plus rentables, plutôt qu'en fonction des besoins majoritaires essentiels de la population¹ témoigne d'un décalage grandissant entre l'activité de l'industrie pharmaceutique et les besoins de santé publique, qui pourrait entraîner à terme une réelle crise de confiance entre les différents protagonistes.

Il propose donc quelques leviers d'action pour rééquilibrer le rapport de force entre les industriels de la pharmacie et l'État, dans l'intérêt de tous ; c'est-à-dire en conciliant accès aux traitements innovants pour tous, soutenabilité de l'Assurance maladie, et réalisation de bénéfices pour les industriels, indispensables au déploiement de l'innovation.

Quelles sont les observations du CCNE pour une négociation équilibrée ?

La fixation du prix répond à un processus complexe, fruit de négociations opaques et déséquilibrées entre les pouvoirs publics et les entreprises du secteur.

Pour le CCNE, le « juste prix » est le résultat d'une négociation équilibrée relevant de la volonté de préserver un bien public, la santé.

Actuellement, le pouvoir de monopole des industriels place la puissance publique dans un rapport de force déséquilibré et leur permet d'obtenir des niveaux de profits extrêmement élevés.

Il est donc nécessaire de rénover profondément le système de fixation des prix des médicaments, tant à l'échelle nationale qu'europpéenne.

Les recommandations du CCNE

Pour le CCNE, la conciliation de l'optimisation de l'accès au meilleur soin pour tous et de la recherche du moindre prix dans le cadre des négociations est essentielle.

La mise en place d'un « Ségur du médicament » réunissant toutes les parties prenantes du secteur, y compris des représentants de la société, pourrait permettre la construction d'une véritable stratégie pour développer une politique de transparence des prix, fondée sur la définition de règles explicitant les coûts.

Le CCNE souligne ainsi la nécessité de renforcer les instances publiques préparant les négociations en faisant appel à des chercheurs et personnalités du secteur public et universitaire pour réaliser des analyses médico-économiques et

1. Par exemple peu de recherches pour développer de nouveaux antibiotiques.

Sophie Crozier

« La question générale qui traverse l'avis est celle de l'accès de tous à ces traitements, compte tenu de leur prix et de la soutenabilité du système d'assurance maladie. Le budget du médicament, et plus globalement celui de la santé, est contraint : dans ce contexte, un arbitrage sera-t-il nécessaire ? Faudra-t-il augmenter cette enveloppe ? Le texte rappelle que l'accès aux innovations thérapeutiques a jusqu'à présent été rendu possible grâce aux économies réalisées par l'utilisation des médicaments génériques. Or cette piste est aujourd'hui quasiment épuisée et ne permet plus de nouvelles économies. Peut-être d'autres choix devront-ils donc être effectués, si toutefois l'on reste à de tels niveaux de prix pour les médicaments ? »

évaluer en vie réelle l'efficacité des médicaments innovants et coûteux.

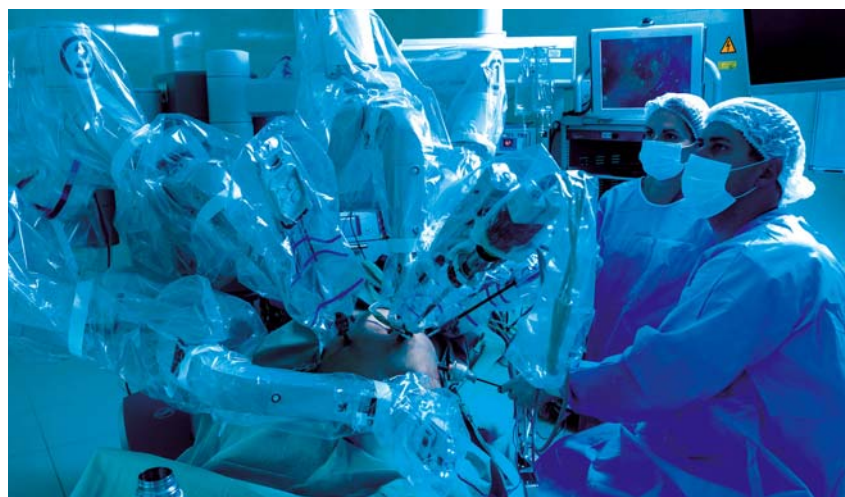
Le CCNE propose de créer un « pôle public et autonome du médicament » afin d'envisager la mise en place d'entités publiques (ou mixtes) de production des médicaments innovants. À but non lucratif mais rentables, celles-ci seraient fondées sur la coordination d'équipes de recherche et de pharmaciens.

Enfin, le CCNE souhaite qu'une politique de coopération européenne et internatio-

nale soit mise en place avec un double objectif : réfléchir aux enjeux relatifs à la qualification juridique de certains médicaments innovants comme « biens publics mondiaux », considérer la possibilité de créer une agence européenne spécialisée dans l'analyse économique des produits de santé, ou élargir les compétences de l'EMA (Agence européenne du médicament). Plus globalement, il semble urgent de renforcer la souveraineté sanitaire à l'échelle nationale et européenne.

Florence Jusot

« L'un des aspects développés dans l'avis concerne l'existence d'une tension entre plusieurs critères. Le premier est celui de l'efficacité : il serait absurde d'acheter très cher des médicaments certes innovants, mais inefficaces. Ceci relève de l'évidence. Les économistes sont sensibles par ailleurs à la question de l'efficience, c'est-à-dire schématiquement au rapport qualité-prix du produit acheté. Ceci peut être réfléchi en termes d'arbitrage, dans la mesure où l'argent dépensé pour acheter tel ou tel médicament pourrait peut-être être plus utilement dépensé dans d'autres sphères du système de santé. Mais l'arbitrage entre le coût et l'efficacité thérapeutique n'est pas la seule façon d'aborder la question ; on peut aussi essayer de poursuivre un double optimum, consistant à la fois à préserver la santé de tous (et en particulier de ceux qui n'ont pas d'alternative thérapeutique) et la soutenabilité du système de santé. Il est évidemment intéressant de mesurer l'efficience, mais aussi d'envisager cette poursuite d'un double objectif, afin de parvenir à la meilleure négociation possible. La recherche de l'efficience est une manière d'envisager les choses, mais il ne s'agit pas de parvenir à une vision à l'anglaise ou à la suédoise, avec des valeurs seuils couperets. Il faut savoir par ailleurs que même dans ces pays, il arrive que des dépenses concernant des médicaments onéreux sans alternative thérapeutique soient autorisées. L'important est que ceci se fasse en conscience, de façon réfléchie. »



Opinion du CCNE sur l'allongement du délai légal d'accès à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse (10 décembre 2020)

Le ministre des Solidarités et de la Santé a sollicité le CCNE sur la question de l'allongement du délai d'accès à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) de 12 à 14 semaines de grossesse (14 à 16 semaines d'aménorrhée). Le texte répondait « à une question de délai d'accès à l'IVG et non à une question de principe quant à l'avortement ».

Le CCNE s'est interrogé sur le sujet en accordant une importance toute particulière au respect du principe de non-malfaisance à l'égard des femmes.

En 2019, le nombre d'IVG en France était de 232 244, soit une grossesse sur quatre environ. Ce ratio est similaire à celui d'autres pays comme le Royaume-Uni ou la Suède, mais supérieur à celui de l'Allemagne ou des Pays-Bas. La moitié des IVG réalisées cette même année concernait des grossesses de moins de 6 semaines. 12 000 femmes, soit 5,3 % des IVG, ont eu recours à l'IVG durant les deux dernières semaines du délai légal (11^e et 12^e semaine de grossesse). Certaines femmes ayant dépassé la limite autorisée pour les IVG en France sont conduites à se rendre principalement dans trois pays (Pays-Bas, Royaume-Uni et Espagne) où les législations autorisent le recours à l'IVG au-delà de la douzième semaine de grossesse.

Jusqu'à très récemment, on ne disposait pas de données fiables sur le nombre de femmes ayant dépassé le seuil légal de l'IVG en France. Dans son travail préparatoire, le CCNE a estimé ce nombre à 1 500-2 000 femmes en 2018.

En ce qui concerne les raisons amenant les femmes à ce dépassement de seuil,

une étude publiée en 2020 concernant 47 femmes de plus de 18 ans ayant eu recours à une IVG dans l'un des trois pays, souligne que 70 % d'entre elles ont fait le diagnostic de grossesse après 14 semaines d'aménorrhée notamment en raison de cycles menstruels irréguliers, d'absence de signes cliniques de grossesse et parfois de persistance des menstruations.

Un certain nombre d'entre elles subissent par ailleurs de fortes disparités territoriales dans l'accès à l'IVG, liées en particulier à la diminution du nombre d'établissements de santé la pratiquant, pouvant conduire à des délais importants de prise en charge.

La prise en charge des IVG en France doit être améliorée. Des moyens doivent être déployés, les parcours médicaux doivent



Alexandra Benachi

À la question « est-ce éthique de repousser le délai de recours à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse ? », nous avons donc répondu qu'il n'existait pas d'argument éthique pour s'y opposer.

Personnellement, j'étais, au départ, opposée à cette proposition d'allongement du délai, mais ai évolué et progressivement changé d'avis au fil des auditions auxquelles nous avons procédé et de mes lectures.

Nous avons toutefois estimé important de souligner dans la conclusion que le fait d'accepter de repousser le délai ne signifie pas pour autant que l'on cautionne la situation et les dysfonctionnements constatés en amont, en termes de prévention et de prise en charge. Je pense que nous avons démontré, grâce aux éléments trouvés dans la littérature et à l'enquête que nous avons conduite, que laisser partir ces femmes à l'étranger ne correspondait pas à une prise en charge digne de notre pays. J'ai toujours considéré pour ma part qu'envoyer ces femmes à l'étranger était une forme de non-assistance à personne en danger. »

être facilités et l'accompagnement dû à chaque femme renforcé.

Les multiples dysfonctionnements matériels, économiques et juridiques, affaiblissant le droit des femmes à avorter, doivent être résolus.

Y a-t-il des objections éthiques à l'élargissement du délai d'accès à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse? Les données publiées dans la littérature sur les risques concernant les IVG réalisées jusqu'à 22 semaines de grossesse montrent que, plus le terme est avancé, plus le pourcentage de complications obstétricales augmente, mais les complications graves demeurent très rares. Il n'existe que peu, voire pas de différence de risque pour la femme avortant entre 12 et 14 semaines de grossesse. En fondant sa réflexion sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, d'équité et de non-malfaisance à l'égard des femmes, le CCNE considère qu'il n'y a pas d'objection éthique à allonger le délai d'accès à l'IVG de deux semaines, passant ainsi de 12 à 14 semaines de grossesse. Toutefois, si les IVG étaient réalisées dans

cette période, elles nécessiteraient d'être pratiquées par des médecins correctement formés et qui accepteraient de le faire.

Si le choix des femmes de ne pas poursuivre leur grossesse doit être respecté et accompagné par les professionnels de santé dans le respect de la loi mise en place en France en 1975 (Loi Veil), la pratique d'une IVG ne peut être considérée comme un acte médical ordinaire.

Le CCNE considère donc que la clause de conscience spécifique prévue par l'article L. 2212-8 du Code de la santé publique, qui en souligne la singularité, doit être maintenue pour les médecins et les sages-femmes.

Il estime enfin que le non-respect de la loi par les structures de soins ou les professionnels de santé, en particulier lors des délits d'entrave à l'IVG, doivent être sanctionnés et que le constat d'un nombre élevé d'IVG dans notre pays doit être mis en rapport avec un déficit d'information et d'éducation, en particulier en milieu scolaire pour les filles et les garçons.

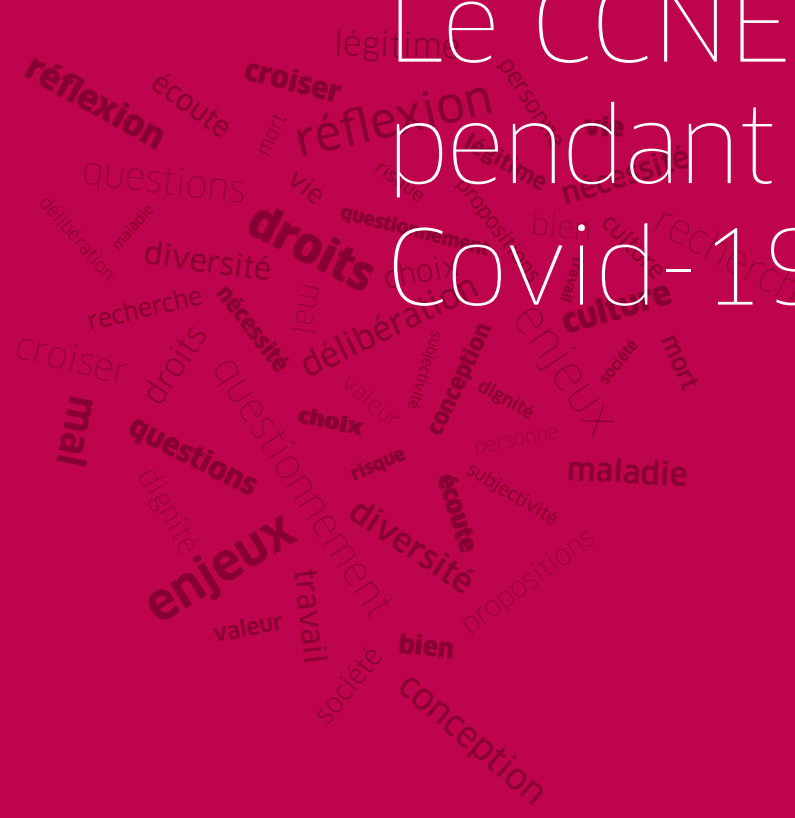
Dominique Quinio

« Je souhaite souligner combien j'ai trouvé intéressant de participer à ce travail de groupe, conduit dans l'écoute et le respect mutuels, mais regrette que les auditions ne nous aient pas permis d'entendre des personnes, susceptibles de présenter des arguments s'opposant à l'allongement du délai.

Je me sens assez à l'aise avec l'ensemble du texte et le cheminement de la réflexion, mais n'en partage pas les conclusions. Même si l'avis est très clair sur les demandes en matière de prévention, d'accompagnement, d'amélioration de l'offre des centres et d'une meilleure répartition géographique, je m'interroge toujours sur la question de savoir si le fait d'allonger un délai ne constitue pas en fin de compte une solution de « facilité » immédiate, empêchant de procéder à tous les travaux nécessaires à effectuer par exemple en termes de prévention et d'éducation.

Le groupe a par ailleurs raisonné par rapport au bien-être des femmes ; mais la question éthique peut toutefois interroger également sur la représentation, que ce soit pour les médecins, pour les femmes, pour l'opinion publique, de ce qu'est un fœtus de 14 semaines. L'avortement reste sujet de questionnement ; ceci ne suppose pas nécessairement de revenir en arrière sur la loi, mais de s'interroger sur des réformes successives susceptibles de conduire jusqu'à un délai de 18 ou 20 semaines. C'est la raison pour laquelle je ne suis pas d'accord avec la conclusion formulée dans ce projet d'avis. »

Le CCNE pendant la crise Covid-19



Pour les travaux du CCNE concernant les questions éthiques liées à la pandémie Covid-19, le Professeur Delfraissy a pris la décision d'adopter une position de réserve en tant que président du Comité, eu égard à ses fonctions de président du Conseil scientifique Covid-19 auprès du président de la République.

Depuis mars 2020, le caractère inédit de la pandémie Covid-19 et des mesures prises pour endiguer sa diffusion ont provoqué des perturbations dramatiques du fonctionnement des sociétés dans leurs dimensions sanitaires, économiques, sociales ou culturelles.



L'ÉTHIQUE À L'ÉPREUVE DE L'URGENCE

L'éthique permet de se questionner, de comprendre, d'éclairer les choix auxquels les pouvoirs publics et le personnel soignant sont confrontés en s'appuyant sur des repères et des valeurs structurants pour notre société. Si l'urgence bouleverse nos repères, le questionnement éthique tente d'apporter une réponse adaptée à une situation nouvelle et incertaine.

Le CCNE s'est rapidement organisé, à chaque étape de la gestion de la crise, pour apporter une contribution au débat public, en toute indépendance : à travers une réponse à chacune des quatre saisines du ministre des Solidarités et de la Santé et d'une saisine du Conseil scientifique Covid-19 relatif aux enjeux éthiques du déconfinement.

L'indépendance du CCNE est continue, quels que soient les enjeux auxquels

l'actualité le confronte. Pour mener une réflexion éthique dans l'urgence, de façon autonome, le recours aux travaux antérieurs est nécessaire. Ceux-ci constituent une base de travail essentielle pour éclairer les questionnements du présent et les mettre en perspective avec la résolution de problématiques passées ou chroniques.

Pour mener sa réflexion, le CCNE s'est donc d'abord appuyé sur ses anciens travaux, notamment l'avis 106 publié en 2009 sur les « questions éthiques soulevées par une possible pandémie gripale ».

Dans cet avis, ont d'ailleurs été rappelés les principes éthiques mis en œuvre, non pour « proposer un habillage éthique aux choix nécessaires que les pouvoirs publics seront amenés à faire, mais pour alimenter la réflexion ».

LES RÉFLEXIONS DU CCNE PENDANT LA CRISE

L'objectif premier dans ce contexte a été d'appeler la société tout entière à s'inscrire dans une véritable démarche de responsabilité et de solidarité, la lutte contre une épidémie étant l'affaire de tous.

L'inscription des mesures contraignantes dans le temps et la mise sur le marché de vaccins contre la Covid-19 ont ensuite fait émerger de nouvelles questions éthiques. Ces questionnements, comme les prises de décision gouvernementales, se sont déployés dans un contexte de forte incertitude qu'il est primordial de prendre en compte dans la réflexion éthique.

Dans l'avis 106, le CCNE s'interrogeait sur le fait de savoir si l'état d'urgence sanitaire induit par une pandémie comportait l'éventualité d'une mise à l'écart de certains principes éthiques fondamentaux. Les questionnements éthiques qui émanaient de cet avis n'ont pas perdu de leur actualité.

Au nom d'un impératif d'efficacité de la réponse sanitaire, des mesures contraignantes ont en effet été prises afin de lutter contre la propagation du virus, telles que le

confinement, des restrictions à la liberté d'aller et venir justifiées par l'impératif de protection de la vie, au sens médical du terme et l'urgence d'enrayer la pandémie.

1 – La première contribution du CCNE a été rendue le 13 mars 2020, juste avant le premier confinement : « Enjeux éthiques face à une pandémie » en réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé. À travers cette publication, le CCNE a estimé que ces restrictions aux libertés fondamentales sont nécessaires dans un objectif de protection de santé publique, mais qu'il serait dangereux de les étendre au-delà de ce qui est nécessaire à la lutte contre le virus, ces mesures entraînant des ruptures de vie sociale, relationnelle et professionnelle. Pour le CCNE, l'enjeu éthique majeur est de veiller à ce que le caractère provisoire de ces mesures, ne soit pérennisé pour devenir l'état du droit ordinaire. En outre, il apparaît important de communiquer et d'expliquer clairement et lisiblement les raisons qui conduisent, à un moment donné, à adop-

Publications du CCNE en 2020 concernant la crise sanitaire

13 mars 2020 : Contribution du CCNE à la lutte contre Covid-19 – enjeux éthiques

1^{er} avril 2020 : Réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD

17 avril 2020 : Position du CCNE sur le décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020

20 mai 2020 : Enjeux éthiques lors du déconfinement – responsabilité, solidarité et confiance

17 novembre 2020 : Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19

18 décembre 2020 : Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-Cov-2.





ter des mesures attentatoires aux libertés des citoyens. Ces mesures doivent reposer sur un cadre juridique et éthique solide ainsi qu'une meilleure communication sur les critères de la décision publique. Pour que des restrictions soient admises par la population il est indispensable d'en expliquer les motifs. Quelle qu'en soit leur nature, les décisions doivent être guidées par l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine, c'est-à-dire que la valeur individuelle de chaque personne doit être reconnue comme absolue.

La crise sanitaire est enfin révélatrice de vulnérabilités préexistantes, liées à la précarité, au grand âge et à la solitude des personnes en fin de vie, mais également aux maltraitements à l'égard des plus vulnérables.

À travers ses réflexions liées à la crise Covid-19, le CCNE a souhaité insister sur la question des inégalités sociales face aux risques liés au développement de l'épidémie. Une attention particulière doit être portée aux populations précaires. En effet, la crise sanitaire exacerbe les difficultés rencontrées par les personnes malmenées par des conditions d'existence difficiles, voire indignes.

Au moment de la première vague épidémique au printemps 2020, il a été observé dans certains départements et quartiers dits « défavorisés » une inégalité face à la maladie avec un accroissement exceptionnel de la mortalité imputé aux conditions de vie : trajet en transports en commun pour aller travailler, promiscuité dans de petits appartements avec des risques de comorbidité accrus au sein des populations précaires. Il faut également prendre en considération les conséquences des mesures contraignantes, notamment le confinement, sur la santé mentale, mais aussi les effets sanitaires collatéraux liés à la dégradation des conditions de vie de la population. Leur évaluation reste à préciser et il serait souhaitable de disposer d'outils, notamment numériques, pour les quantifier.

2 – Par ailleurs, le CCNE a été saisi le 25 mars 2020, par le ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les ULSD et les conditions de leur mise en œuvre. Cette saisine s'inscrit dans un contexte où le Gouvernement a ordonné la suspension intégrale des visites de personnes extérieures dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées compte tenu de la fréquence de survenue des formes graves dans cette population. Dans sa réponse, le CCNE a souligné le fait qu'une situation d'urgence ne saurait autoriser une atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin.

Le respect de la dignité humaine ainsi que le droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes, sont des repères qui doivent guider la prise de décision. L'expérience du confinement en EHPAD ou dans les établissements



pour personnes porteuses d'un handicap a démontré combien le maintien du lien social est un besoin vital, pilier fondamental de l'accompagnement et du soin indépendamment de tout état d'urgence sanitaire.

Les décisions des directeurs et des professionnels de santé doivent ainsi s'inscrire dans une intelligence de la pondération et de la mesure. L'ensemble des parties prenantes (résidents, familles, personnel aidant et soignant...) doit en être informé. Notons que la crise sanitaire actuelle a particulièrement mis en lumière le manque de moyens, notamment humains, régulièrement dénoncé dans ces établissements accueillant des personnes âgées, mais également dans les structures hospitalières publiques.

3 – Enjeux éthiques lors du déconfinement

Le CCNE a été saisi par le Conseil scientifique Covid-19, le 4 mai 2020, sur les enjeux éthiques lors du déconfinement. Le CCNE a répondu à cette saisine le 20 mai 2020.

L'objectif du confinement, commencé le 17 mars 2020 en réponse à l'extension de l'épidémie Covid-19, était de permettre au maximum de personnes de rester en bonne santé, voire de rester en vie en faisant en sorte que, d'une part le système de soins puisse résister face au nombre de formes graves à prendre en charge et, d'autre part, en ralentissant la circulation du virus.

Le confinement, en tant que mesure sanitaire collective, a provoqué des effets sur tous les aspects de la vie, à l'échelle individuelle et collective, sanitaires, politiques, économiques, sociaux, culturels, psychiques, qui ne le rendent ni souhaitable, ni acceptable dans la durée.

La stratégie de sortie du confinement

prend en compte un certain nombre de pré-requis, mais repose avant tout sur la présence persistante du virus, ce qui exige le maintien de mesures prophylactiques strictes. Le déconfinement ne se réduit donc pas à l'inverse du confinement. La période du confinement a révélé combien la relation à l'autre et le maintien du lien social relevaient d'un besoin vital, *a fortiori* pour les personnes vulnérables isolées à domicile ou en établissement médico-social comme les EHPAD ou dans le secteur du handicap.

Ce lien social doit à tout prix être préservé et développé comme un objectif prioritaire en évitant une interprétation trop rigoureuse et excessive du cadre réglementaire et du principe de précaution. De même, la solidarité et la cohésion sociale doivent être maintenues.

Par ailleurs, les questions liées aux libertés publiques, à l'équité dans l'accès aux soins, aux inégalités sociales, mais aussi celles traitant de la prévention concernent l'ensemble de la société: elles supposent de construire de la confiance et requièrent une réelle transparence dans le partage des informations, des savoirs, des incertitudes, ainsi qu'un appel à la responsabilité de chacun.

Dans sa réponse au Conseil scientifique Covid-19, le CCNE a formulé plusieurs recommandations notamment la nécessité de justifier clairement les mesures de contraintes liées à l'épidémie par une communication cohérente.

Le CCNE a rappelé l'exigence de respecter les principes d'une éthique de la recherche dans l'ensemble des essais et l'importance de redonner à la culture

*Le maintien
du lien social
est un besoin vital*

scientifique toute sa place dans la société et l'enseignement.

Au sein de chaque hôpital, le CCNE a recommandé la mise en place d'un plan de gestion prévisionnelle d'une nouvelle vague « Covid », afin d'éviter que le risque de saturation des hôpitaux puisse à lui seul être la raison impérieuse d'une décision de reconfinement.

En outre, le CCNE a souligné l'importance que soient proposés des indicateurs de seuil susceptibles de conclure à un rebond de l'épidémie et qui imposeraient de revenir sur la stratégie d'un déconfinement.

4 – L'accès aux soins pour tous en situation de fortes tensions

Ces limites du système de santé (restrictions budgétaires, fermetures de lits, insuffisance du nombre de personnels soignants...), systémiques, mais aggravées par l'accélération de la propagation du virus, rendent difficile la prise en charge simultanée des patients infectés par la Covid et de ceux qui ne le sont pas. Le CCNE a alors rappelé le caractère essentiel du respect du principe d'équité dans l'accès aux soins, y compris intenses, à travers une réponse à la saisine du ministre des Solidarités et de la Santé en date du 3 novembre 2020.

Si les limites du système de santé sont dépassées et si l'aggravation d'une pandémie, en dépit de tous les efforts de mobilisation et d'organisation, ne permet pas de traiter tous les patients avec la même efficacité qu'en temps ordinaire, les principes éthiques intangibles tels que la non-malfaisance, la non-discrimination, le respect des droits fondamentaux d'autonomie, de dignité et d'attention aux plus vulnérables doivent toujours être maintenus : une situation exception-

nelle ne devant en aucun cas conduire à une éthique d'exception.

La pandémie amène à décider dans l'urgence une réorganisation des soins, avec notamment des déprogrammations d'actes chirurgicaux et médicaux et des fermetures de lits spécialisés, au bénéfice de lits « dédiés Covid ». Ce faisant, lorsque des biens de santé ne peuvent être mis à la disposition de tous du fait de leur rareté, la question de la priorisation des personnes parmi celles requérant des soins et des traitements se pose. L'éthique impose de protéger en premier lieu les personnes les plus vulnérables de respecter l'impératif de préserver un maximum de vies et de n'abandonner aucune personne par l'absence de soins. Enfin, afin d'enrayer la pandémie, l'urgence sanitaire a nécessité une accélération de la recherche biomédicale dans le monde pour parvenir au développement et à la production de masse des vaccins.

5 – Le ministre des Solidarités et de la Santé a saisi le CCNE le 20 novembre 2020 afin qu'il contribue à la définition d'un cadre éthique pour la politique de vaccination contre la Covid-19. Le Comité a fait part de ses réflexions dans une Opinion adressée au ministre le 18 décembre 2020 : « Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-CoV-2 ».

Pour le CCNE, l'établissement d'un cadre éthique permet d'appréhender dans leur ensemble les décisions individuelles. La stratégie vaccinale doit respecter les principes qui fondent l'éthique médicale et les droits fondamentaux de toute personne (notamment : le principe d'égalité de dignité, équité, respect des principes d'autonomie et de consentement, de bienveillance/non-nuisance, rapport entre bénéfice collectif et risque indivi-



duel, justice pour déterminer les conditions d'accès). Ces principes doivent s'appliquer en dépit du caractère exceptionnel de la pandémie. Dans une situation où les vaccins sont délivrés en quantité limitée, en raison de leur disponibilité progressive dans le temps, il est primordial d'assurer une allocation juste et non discriminatoire, dans l'objectif de protéger en premier lieu les personnes les plus vulnérables.

Le respect de l'autonomie de la personne se traduit notamment par le recueil de son consentement au moment de la vaccination, c'est-à-dire de son adhésion délivrée à la suite d'un processus d'information qui lui permette de prendre une décision libre et éclairée.

Le recueil de la volonté de la personne nécessite des modalités adaptées à sa situation et à sa capacité à recevoir et comprendre l'information donnée. S'agissant de la stratégie vaccinale mise en place, le CCNE appelle à une information continue, transparente et compréhensible pour tous les citoyens. Le CCNE appelle au respect des règles de protection des données, de la vie privée et du secret médical, dans la collecte des données nécessaires à la traçabilité des événements associés à la vaccination, et leur partage à des fins de pharmacovigilance, de recherche épidémiologique ou en santé publique. Cette opinion du CCNE constitue une première réflexion sur les enjeux éthiques posés à très brève échéance par l'allocation des premiers vaccins aux personnes vulnérables dont les personnes âgées vivant dans les EHPAD. Les étapes suivantes de la stratégie vaccinale dépendront de l'évolution du contexte épidémiologique, de celle des connaissances scientifiques et médicales sur les effets



indésirables des premiers vaccins, de leur capacité à arrêter la transmission virale.

Ainsi, le CCNE n'exclut pas de se prononcer à nouveau sur d'autres questionnements éthiques que soulèverait une allocation plus large des vaccins notamment pour une population plus jeune. En définitive, cette crise invite la société à une réflexion collective sur la valeur de la vie et de la santé en général, l'accès aux soins pour tous, l'accompagnement des populations vulnérables, le caractère indispensable des liens humains, mais aussi sur le niveau des sacrifices économiques et sociaux, socialement acceptables dans un contexte de conflits de valeur.

Il demeure enfin indispensable de repenser l'organisation du système de santé à la lumière des enseignements tirés de cette pandémie. Un vaste retour d'expérience est à prévoir pour évaluer des conséquences des choix décisionnels associant l'ensemble des acteurs dans le processus de lutte contre l'épidémie.

Quelques témoignages de membres du CCNE

Sophie Crozier

« La question éthique majeure aujourd'hui est, selon moi, de savoir comment soigner en situation de pénurie. Ceci soulève la question des choix arbitraires, notamment médicaux, qui sont effectués et qu'il faut pouvoir penser. Je regrette que l'on éprouve des difficultés en France à penser les questions éthiques autour des choix d'allocation de ressources rares, qui sont aujourd'hui extrêmement critiques, mais existaient déjà auparavant. La situation dans les hôpitaux s'aggrave depuis dix ans, avec un manque de matériels et de personnels qui nous oblige à faire des choix. Aujourd'hui, on ne peut pas soigner tout le monde ; la réanimation a toujours été une ressource rare. »



Régis Aubry

« Il convient absolument d'éviter que toute décision contraignant à sélectionner des patients comporte de la subjectivité, de la partialité, de l'arbitraire, liés au fait que la personne en situation de décider serait seule. De telles décisions impliquent d'une part de ne pas être seul, d'autre part de ne pas être mono-professionnelles. Si l'on se retrouve dans une situation contraignant à effectuer des choix, un triage ou une sélection, une contrepartie doit en outre être assurée. Toute décision de non-accès à des traitements, des services ou des soins, doit comporter une contrepartie consistant à s'assurer que les personnes concernées pourront bénéficier par ailleurs d'autres soins et d'un accompagnement, de nature sociale, palliative, etc. Le devoir de non-abandon doit selon moi être absolument corrélé à toute situation de contrainte de choix. »

François Ansermet

« Une citation du médecin du XIX^e siècle Rudolf Virchow m'oriente particulièrement en cette période. Il disait : « Une épidémie est un phénomène social, avec quelques aspects médicaux ». Cette façon de ramasser la problématique me semble majeure. J'ajouterais pour ma part, en lien avec ce que j'observe de vertigineux actuellement dans ma pratique clinique, qu'une épidémie est un phénomène individuel, voire même intime, avec quelques aspects sociaux. Les enfants vont-ils vivre une mutation de leur vision d'eux-mêmes, considérant qu'ils sont devenus ceux qui mettent les aînés en danger, dans une sorte

de représentation parricide ? Il faut bien évidemment considérer également l'augmentation des maltraitances, des violences domestiques. Les adolescents sont en outre confrontés non seulement à la violence et à l'angoisse de mort, mais aussi aux difficultés de vivre leur découverte de l'amour ; je suis ainsi confronté aux problèmes cornéliens de jeunes qui veulent se revoir malgré les interdictions de sortir et le confinement. Ceci pose au fond la question de la transgression des interdits. Nous sommes ainsi dans une situation où, une fois encore, l'intime rencontre le collectif. »

Claire Hédon

« La question du rôle des journalistes dans ce contexte, avec la prolifération des fake news et la nécessité de les démonter notamment sur les réseaux sociaux, est également un point important. Je pense par ailleurs que certains médecins, dans leur façon de communiquer, ne sont pas non plus dans l'apaisement. Je puis vous dire que l'on culpabilise les plus précaires, dont la situation est dramatique. Ces crises révèlent des éléments que l'on n'a pas voulu voir auparavant. Ceci est vrai notamment pour ce qui concerne la pauvreté. Le confinement est particulièrement difficile pour les plus précaires, en raison tout d'abord des problèmes de logement. En Seine-Saint-Denis, un tiers des habitants sont en situation de sur-occupation de leur logement, sachant que le seuil pour définir cette notion est de 4 personnes dans 35 m². Dans ces conditions, il est beaucoup plus compliqué de rester confiné et de ne plus sortir. Je pense effectivement que les violences au sein des familles vont être plus fréquentes dans des habitats précaires et de petite taille, car la promiscuité sera encore plus difficile à vivre au quotidien. Je rappelle qu'en France 4 millions de personnes sont mal logées. Nous observons ainsi que de nombreuses amendes sont données dans les quartiers précaires, pas toujours à juste titre. Le système tel qu'il a été mis en place n'est pas juste, ce qui peut créer des tensions. Les personnes les plus pauvres se retrouvent en outre dans des situations financières très difficiles et rencontrent des difficultés pour assurer le soutien scolaire de leurs enfants. Nombre d'entre elles sont en contrats précaires et n'osent pas prendre l'arrêt pour garde d'enfants de peur de perdre leur emploi. Beaucoup n'ont pas accès à internet et ont eux-mêmes des difficultés à lire et écrire. On insiste en outre sur l'importance de maintenir des liens relationnels par téléphone : or, beaucoup de ces personnes ne disposent que de forfaits à bas prix, limités à deux heures de communication. Nous essayons en ce moment d'interpeller les opérateurs téléphoniques pour qu'ils passent ces forfaits en illimité, sans réponse pour l'instant. »



Monique Canto-Sperber

« Il n'y a pas de définition unique de l'éthique. Je suis pour ma part extrêmement sensible au fait de rattacher l'éthique à l'autonomie individuelle, tout en considérant que des décisions prises en situation de rareté des ressources où la mise en œuvre de ce principe n'est pas possible, dans une logique de moindre mal qu'il importe de rendre aussi peu arbitraire, discrétionnaire et injustifiable que possible, ne sont pas pour autant un bien. Cette vision a une véritable cohérence. D'autres philosophes, économistes, théoriciens des choix rationnels ou spécialistes des choix sociaux voient toutefois les choses autrement. »

Frédéric Worms

« Je souhaiterais me concentrer sur la question de la mise en contexte de la priorité donnée au Covid par rapport à la prise en charge des autres maladies, en lien avec la notion de santé publique générale. La priorité à la pandémie intervient aussi dans le domaine de la prévention : a-t-on raison de prioriser la prévention de ces morts-là par rapport aux dégâts qu'entraînera notamment la crise économique ? Il me semble important de rappeler que la responsabilité de cette priorité doit être assumée par la société entière et pas seulement par les médecins au moment des admissions. Il s'agit en effet d'un enjeu général.

La question des ressources et de l'anticipation des besoins est également centrale, mais je pense qu'il faut malgré tout assumer l'idée qu'il existera toujours des crises et des situations d'urgence, avec un risque de débordement des moyens, quels qu'ils soient. La question des priorisations ou du tri est structurelle. Michel Foucault disait à propos de la Sécurité sociale que l'on disposait de « moyens finis pour une demande infinie ». Je suis moi aussi réticent à l'idée d'un tri, mais cette pratique semble tout à fait classique en médecine d'urgence. Affirmer que ceci n'est pas éthique revient donc à faire violence aux médecins. La notion de tri est brutale, mais la pratique existe au quotidien, notamment dans les services et les situations d'urgence. Il faut évidemment définir des critères afin que ce tri soit le plus éthique possible. Je ne parlerais pas pour ma part d'une « éthique d'exception », mais d'éthique d'urgence ou de contrainte. Or il existe des règles pour gérer les urgences. »

Diversification des collaborations nationales



Le CCNE a considérablement diversifié ses collaborations nationales au cours de la période 2019-2020. La tenue des États généraux de la bioéthique a généré une impulsion au niveau national qui s'est traduite par la multiplication des suggestions de partenariats interinstitutionnels et la vivification des relations entre le CCNE et un certain nombre de milieux professionnels au sein desquels la réflexion éthique est primordiale.

DIVERSITÉ DES COLLABORATIONS ET PARTENARIATS

La collaboration avec les ERER, la CNERER

La collaboration entre le CCNE et les ERER s'est particulièrement intensifiée au cours des années 2019-2020. Au-delà des contacts usuels entre le Comité et les Espaces de réflexion éthiques régionaux, plusieurs éléments ont contribué à l'approfondissement de leurs échanges.

Tout d'abord, la réforme de la PACES suite au Plan Santé 2022, annoncé par le président de la République Emmanuel Macron le 18 septembre 2018, puis adopté par le Parlement dans le cadre du projet de loi sur la santé le 16 juillet 2019, a mis en exergue l'intérêt du dialogue entre les ERER et le CCNE, pour réunir la connaissance pratique du terrain et la réflexion théorique, notamment dans le domaine médical.

Le 1^{er} juillet 2019, le CCNE et la CNERER ont publié une note commune intitulée « Pour une intégration de la réflexion éthique dans la formation médicale », s'inscrivant dans les modifications alors en cours du cursus des professions de santé. Elle plaide pour l'intégration de la réflexion éthique dans les programmes

des facultés de médecine, dans le cadre des nouvelles plateformes pluridisciplinaires. Elle est disponible sur le site internet du CCNE.

Une contribution commune CCNE-CNERER portant sur la réflexion éthique dans la formation médicale (1^{er} juillet 2019)

L'année 2019 a par ailleurs été marquée par la volonté de poser de nouvelles fondations aux relations CCNE-ERER et/ou CCNE-CNERER (les ERER s'étant constitués en 2017, Conférence nationale des ERER), pour consolider les réseaux de réflexion éthique au niveau national. Le 18 septembre 2019, le Pr Delfraissy a réuni les membres de la CNERER pour préciser le rôle des ERER en lien avec le CCNE et affirmer des objectifs partagés :

- La création d'une culture de la réflexion éthique en s'appuyant sur l'expertise des ERER
- L'irrigation des travaux du comité d'éthique par les remontées d'informations des ERER
- Le recueil de nouveaux questionnements éthiques (mission d'observatoire)



Pour une intégration de la réflexion éthique dans la formation médicale

1. **Le constat** concernant l'enseignement de l'éthique – ou plutôt de la démarche éthique – est qu'il était jusqu'ici très insuffisant et non prioritaire en faculté de médecine.
2. **Les enjeux d'un apprentissage au questionnement éthique en santé et en soins** est de concilier la nécessaire expertise des professionnels de santé et l'attention à porter à l'autre dans son environnement spécifique et à donner du sens à la notion même d'accompagnement, notion centrale dans la pratique du soin. Les mises en situation constituent alors une expérience pédagogique essentielle de cet apprentissage.
3. **Les principaux objectifs et le contenu de la formation en éthique appliquée à la santé et aux soins.** Cette formation facilitera l'appropriation par les professionnels de santé d'une éthique de la relation dans un contexte d'incertitude.
4. **Concernant la forme et l'évaluation pédagogiques de cette initiation,** il s'agira moins de valider l'acquisition d'un savoir, mais plutôt de s'assurer d'un état d'esprit consubstantiel à la démarche professionnelle. On n'évalue pas *sensu stricto* un niveau de connaissances en éthique, mais une démarche professionnelle experte et empreinte d'un questionnement éthique.

– Le développement de répertoire de méthodes opérationnelles pour l'organisation de débats publics sur l'ensemble du territoire

– Le maintien d'un contact avec les acteurs locaux : décideurs, jeunes, CRSA, Mutuelles, La Poste...

La collaboration telle qu'elle s'est déployée à la suite de ces échanges s'est révélée particulièrement bénéfique pour la construction de la réflexion éthique au niveau national. L'entrée en matière a été vigoureuse du fait de la crise sanitaire liée au Covid-19.

Ainsi, à la suite de la sollicitation de la part d'un certain nombre d'ERER sur la problématique des dispositions funéraires notifiée dans le décret² n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020, le CCNE a exprimé sa position dans une note du 17 avril 2020.

Dans ce texte, le CCNE a notamment rappelé que la bioéthique ne saurait être définie comme étant seulement « l'éthique du vivant » : « le soin, la dignité, l'humanité trouvent dans la mort, ce qui la précède, ce qui l'entoure, ce qui la suit,

une épreuve et une exigence, non pas secondaires, mais premières. [...] La séparation entre les vivants et les morts est une codification culturelle qui participe de l'organisation du vivre ensemble. [...] Tout ce qui pourra, en cette période, participer à réaffirmer la singularité et la dignité de chaque mort, de chaque deuil constituera une marque d'humanité, extrêmement précieuse, qu'aucune célébration ultérieure ne pourra remplacer. » Pour recueillir les questions éthiques soulevées par la situation si singulière que celle représentée par la pandémie, et dans la lignée de l'avis du CCNE rendu le 13 mars 2020 préconisant la mise en place de cellules de soutien éthique par les Espaces de réflexion éthique régionaux, la DGOS (Direction générale de l'offre de soins) a notamment créé le projet « PANTERE » (PANdémie, TERritoires et Ethique). Ce projet réunit sept ERER, est coordonné par Grégoire Moutel et a pour vocation de permettre la remontée des alertes et questions éthiques du terrain au niveau national (DGOS ou cellule de crise du ministère des Solidarités et de la Santé) et leur analyse par le CCNE.

2. Il prévoit que « les soins de conservation sont interdits sur le corps des personnes décédées, que les défunts atteints ou probablement atteints du Covid-19 au moment de leur décès font l'objet d'une mise en bière immédiate, que la pratique de la toilette mortuaire est interdite pour ces défunts. »

La seconde réunion des comités d'éthique institutionnels

L'objectif de cette seconde réunion des comités d'éthique institutionnels, qui s'est tenue le 26 juin 2019 était de mieux se connaître et dessiner quelques pistes pour élaborer un réseau souple entre les différents comités d'éthique institutionnels afin d'y trouver un lieu d'informations et d'échanges, voire de réflexions sur des thématiques communes, dans le respect de l'autonomie de chacun de ses membres et en appui de la communauté scientifique nationale. Plusieurs tables-

rondes ont permis d'aborder les thèmes suivants : innovations du futur et nouvelles questions éthiques ; attentes des présidents d'organisme à l'égard d'un comité d'éthique ; fonder un réseau des comités d'éthique et envisager leur ouverture vers la société et l'international.

Un autre temps fort de la journée a pris la forme d'un dialogue entre Marion Muller-Colard, membre du CCNE et théologienne et Axel Kahn, généticien, sur les fondements mêmes de la bioéthique.

Le CCNE : un partenaire sollicité pour mettre la réflexion éthique au cœur des activités et des décisions politiques, économiques, culturelles

Le CCNE est présent dans différentes instances dans lesquelles le Comité est représenté par un de ses membres ou par une personnalité désignée par le président du CCNE. Ainsi, Marie-Germaine Bousser siège au conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, Mounira Amor-Guéret au conseil national du sida et des hépatites, Sophie Crozier au comité d'éthique du CNRS, Michel Van Praët au Haut conseil des biotechnologies (jusqu'en décembre 2021), Pierre-Henri Duée à la commission nationale de déontologie et des alertes en matière de santé publique et d'environnement, Florence Gruat au conseil d'orientation stratégique du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Gilles Adda au comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, adossé au

Health data Hub, Claude Matuchansky à l'Agence française de lutte contre le dopage. Le CCNE, son président et divers membres ont été auditionnés par différentes commissions parlementaires ou du CESE à l'occasion de la préparation de différents textes de loi ou lors de consultations. Le CCNE a également répondu à différentes saisines sollicitant un regard éthique sur des questions toujours complexes. L'Institut Pasteur, un service de l'hôpital Bichat à Paris, la Commission nationale pour la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance, l'Observatoire de la transparence dans la politique du médicament, la Commission indépendante sur les abus sexuels dans l'Église catholique, l'association Renaloo, la Cour de cassation ont notamment sollicité le CCNE pendant cette période, sans

que les réponses du Comité n'aient été rendues publiques.

Par ailleurs, le CCNE a contribué à la consultation des acteurs de la recherche autour du

projet de loi pluriannuelle de recherche. Un autre exemple de partenariat a été la participation du CCNE à la « Nuit des idées », avec l'ENS Paris.



Marie-Christine Simon

« Nous nous associons pour la première fois avec l'ENS, le 30 janvier 2020, à l'occasion de la « Nuit des idées », organisée chaque année depuis quatre ans par le ministère des Affaires étrangères. Une série d'événements, de débats, se déroulent ainsi dans de nombreuses villes du monde. Le thème choisi pour l'édition 2020 est « Être vivant ». Le programme que nous avons choisi de décliner avec les élèves du groupe « médecine humanités » de l'École normale supérieure, en lien avec Frédéric Worms, sera axé sur la thématique des controverses du vivant. Certains des membres du CCNE y participent en animant des débats ou en intervenant dans les ateliers. Nous avons dans ce cadre noué un partenariat avec l'hebdomadaire Le 1, dirigé par Éric Fottorino, qui sortira le 29 janvier 2020. Plusieurs membres du CCNE ont ainsi été sollicités pour rédiger des articles, dans un délai extrêmement contraint d'une semaine. »

CONFÉRENCES: LA VOLONTÉ D'INCLURE L'ENSEMBLE DES TERRITOIRES DANS LA DYNAMIQUE DE CONSTRUCTION D'UNE DÉMOCRATIE BIOÉTHIQUE ET SANITAIRE

Le président du CCNE et certains membres du Comité répondent régulièrement à des demandes d'intervention dans des colloques ou pour des conférences, au titre du Comité national d'éthique.

La collaboration avec le milieu hospitalier est notamment renforcée par des conférences en CHU, des interventions en DIU (Bicêtre, Lyon en Éthique et santé...), à la Société française de radiologie, à la Société française de médecine d'urgence (Toulon).

La participation et l'organisation de rencontres culturelles, à travers des collaborations associatives, intellectuelles et artistiques, constituent un prolongement des missions du CCNE pour diffuser l'importance d'une réflexion éthique. Parmi les interventions, on citera celles de Paris Santé Femmes 2020 (Paris Convention Center); une époque formidable (Lyon); « Charly est vivant » de Thomas Chansou (film); Brageac; Aurillac/Gordes...

LA JOURNÉE DES LYCÉENS : UNE COLLABORATION AVEC L'ÉDUCATION NATIONALE



La Journée des lycéens est organisée chaque année par la Secrétaire générale du CCNE Mme Marie-Hélène Mouneyrat, et Mme Sylvette Estival. Elle réunit environ 8 lycées et 200 élèves de terminale et classes préparatoires, et se déroule généralement à la Maison de la Chimie. Cette journée s'inscrit dans la continuité historique des liens entretenus entre le CCNE et les lycéens depuis 1986. L'édition 2020 a été annulée en raison des contraintes liées à la gestion de la crise sanitaire Covid-19.

L'édition 2019 s'est tenue le 22 mai 2019. Les Lycées Fustel de Coulanges de Strasbourg, Barral de Castres, Eugène Ionesco d'Issy-les-Moulineaux, Thiers de Marseille, Franklin Saint-Louis de Gonzague de Paris, Victor Poncelet de Saint-Avold, Germaine Tillon de Montbelliard, et la Cité scolaire Chopin de Nancy y ont participé. Le thème choisi était « La santé numérique ». L'importance des enjeux éthiques qui le caractérisent – à la fois pour aujourd'hui et pour demain – a été révélée notamment au cours des États généraux de la bioéthique 2018. Ce Forum a été l'occasion, pour les lycéens d'être initiés à la réflexion éthique par l'appropriation collective de questions transversales et fondamentales : Où s'arrête le corps ? Quelles frontières connaît-il ou ne connaît-il plus ?

Quelques séquences de génome, quelques données médicales, constituent-elles des « bouts » de mon corps ? Quelle est la place accordée au consentement par les nouvelles technologies de santé ? Quelles conséquences de l'utilisation du numérique en médecine, notamment en psychiatrie ? Quels sont les enjeux éthiques liés à l'intelligence artificielle en médecine (y compris prédictive) et dans le monde de la justice ? Quels sont les enjeux thérapeutiques liés à la télémédecine et l'utilisation d'objets connectés en santé ? Face à de tels questionnements, il semblerait contraire à l'éthique de faire l'économie d'échanges intergénérationnels, dans la mesure où l'avènement de la révolution numérique, en gestation depuis plusieurs années, provoquera demain des ruptures, des conséquences majeures et diverses sur le plan sanitaire, qu'il s'agira de porter et de manœuvrer.

Enfin, cette journée est un véritable exercice de démocratie participative, unique par la réciprocité des enrichissements qu'il engendre. La parole libre de la jeunesse nourrit le CCNE qui sait l'écouter, lui offrir des échos heureux dans ses travaux et l'initier au questionnement éthique. La synthèse de cette Journée des lycéens 2019 est disponible sur le site internet du CCNE.



En 2019 et 2020, le CCNE a eu l'occasion de participer à de nombreuses rencontres à l'initiative des institutions ou plus informelles, dont la perpétuation participe à l'approfondissement de ses réseaux d'échanges et des réflexions communes avec ses partenaires internationaux. Un grand nombre d'évènements ont toutefois dû être annulés ou reportés à l'année 2021, du fait de la crise sanitaire liée à la pandémie de la Covid-19.

PARTICIPATION DU CCNE AUX RENDEZ-VOUS INSTITUTIONNELS

Le président du CCNE et plusieurs membres ont participé à différents évènements qui ont notamment été l'occa-

sion de présenter le concept, le déroulement et les enseignements à tirer des États généraux de la bioéthique.

NEC Forums

La constitution d'un Forum des comités d'éthique nationaux a été décidée en décembre 2001 par les autorités de l'Union européenne. Il est aujourd'hui la seule forme de coopération entre comités d'éthique nationaux au niveau européen. Le NEC Forum réunit deux fois par an, dans le pays qui assure la présidence tournante du Conseil de l'Union européenne, les présidents et secrétaires généraux des comités d'éthique nationaux des États membres afin qu'ils puissent échanger des informations sur leur activité nationale et leurs meilleures pratiques³.

Le 24^e NEC Forum (*National Ethics Councils Forum*) a eu lieu à Iasi, en Roumanie, les 4 et 5 avril 2019. Cette rencontre a permis de partager les réflexions des comités présents quant aux enjeux relatifs à la vulnérabilité : liée aux flux migratoires, aux techniques nucléaires, à la difficulté de consentir dans le cadre du développement de nouvelles technologies ; et à la nécessaire consulta-

tion citoyenne pour y répondre et y pallier. La Secrétaire générale du CCNE et plusieurs membres ont ainsi présenté le bilan des États généraux de la bioéthique, et les enseignements qui en ont été tirés sur les bénéfices de la participation citoyenne à la construction de la réflexion éthique.

Le 25^e Forum du NEC et du EGE (*European group on ethics in science and new technologies* – Commission européenne), sous la présidence croate, s'est tenu le 18 juin 2020, par visioconférence. Les différents participants ont échangé sur les enjeux éthiques en situation pandémique : relations de l'homme avec l'invisibilité et l'imprévisibilité du virus, la protection des droits fondamentaux au sein de l'Union européenne pendant la crise, la protection des données personnelles.

Enfin, le 26^e Forum du NEC et du EGE, sous la présidence allemande, s'est déroulé les 18 et 19 novembre 2020, par visioconférence. Ont été évoquées les problématiques

3. Sénat, *L'éthique : une problématique européenne, Rapport d'information n° 67 (2013-2014) de MM. Simon Sutour et Jean-Louis Lorrain, fait au nom de la commission des affaires européennes, déposé le 10 octobre 2013, disponible à l'adresse suivante : <https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-0673.html>*

relatives à la nécessité de vivre avec le coronavirus au long terme et l'inscription de la crise dans la durée, et à l'importance d'une réflexion commune sur les critères d'allocation

des vaccins contre le SARS-CoV-2. Les participants ont par ailleurs partagé leurs positions sur les enjeux éthiques liés à l'édition du génome et l'intelligence artificielle.

13th Global Summit of national bioethics committees

Le Global Summit réunit les comités d'éthique nationaux, l'OMS (Organisation mondiale de la Santé), et l'UNESCO (Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture) pour mettre en contact un certain nombre de personnalités impliquées dans la construction de la réflexion éthique avec des experts, de toutes les régions du monde (Europe, Afrique, Asie, États-Unis...).

Le 13^e Global Summit, sous la présidence portugaise, s'est tenu du 9 au 11 septembre 2020, par visioconférence. Les participants ont cherché à réunir leurs approches de la crise sanitaire liée à

l'épidémie de Covid-19, en s'intéressant notamment à ses conséquences sociales et culturelles, à l'évaluation de l'acceptabilité sociétale des mesures restrictives de liberté, aux avancées de la recherche biomédicale dans la compréhension ou la lutte contre le virus. Le Conseil de l'Europe a par ailleurs présenté à cette occasion, le guide du débat public qu'il a confectionné pour aider les États membres de l'Union européenne à intégrer leurs populations dans les débats en bioéthique. Le CCNE avait participé à l'élaboration des guidelines, suite à l'expérience des États généraux de la bioéthique en 2018.



15th World Congress of Bioethics

Le Pr Delfraissy a partagé en juin 2020 les réflexions du CCNE quant à l'intérêt de la participation citoyenne sur les grands sujets de bioéthique et sur les enjeux éthiques relatifs au numérique dans le domaine de la santé, au *15th World Congress of Bioethics*, sous forme de posters. Ce congrès est organisé chaque année par l'Association

internationale de bioéthique et réunit des experts reconnus à l'échelle internationale pour leurs compétences dans le domaine de la recherche médicale et de l'éthique. Il a pour objectif d'établir des connexions entre professionnels pour développer une approche transversale et transculturelle des problématiques bioéthiques.

Relations diplomatiques

Le Pr Jean-François Delfraissy a co-organisé l'évènement intitulé « *Face-to-Face Meeting of the Social Protection Technical Network SPTN to Support the Development of the WHO Handbook on Social Participation* »⁴, organisé par l'OMS, et

qui s'est déroulé les 13 et 17 avril 2019. Il s'agit d'une réunion dont la vocation était de réunir différents acteurs internationaux dans le domaine de la bioéthique pour élaborer conjointement une réflexion sur la création de plateformes

4. Voir : https://hsgovcollab.org/system/files/2019-07/SPTN-Face2Face_SummaryReport_April2019.pdf

destinées à impliquer les citoyens dans les processus d'élaboration des politiques publiques, et l'édition de recommandations sur la nécessité de développer une forme de démocratie sanitaire et de participation publique à la prise de décisions dans le domaine des politiques de santé publique. À la suite de ces échanges auxquels ont participé notamment l'Iran, la Thaïlande, et la Tunisie, le Pr Jean-François Delfraissy s'est rendu à Tunis pour rencontrer les autorités compétentes et approfondir le partage d'expériences sur les sujets abordés ci-dessus.

Il a par ailleurs été invité par le gouvernement japonais en septembre 2019 à témoigner de l'expérience française des États généraux de la bioéthique. Celui-ci envisageait en effet de reproduire l'expé-

rience au Japon en l'adaptant au contexte culturel national. Ce voyage a été organisé en collaboration avec l'Ambassade de France au Japon et a été l'occasion d'une rencontre avec les étudiants du lycée français de Tokyo.

Enfin, le Pr Delfraissy a effectué un séjour au Cambodge à la même période, où il a rencontré les étudiants de l'université de Phnom Penh dans le cadre d'une conférence sur Éthique et démocratie. Il a par ailleurs établi un certain nombre de contacts avec le réseau cambodgien ANRS-Pasteur.

Le développement de ces relations internationales contribue à la valorisation et à la visibilité de la réflexion éthique au sein de sphères professionnelles et culturelles très variées.



MULTIPLICATION DES ESPACES DE RENCONTRES ET DE DISCUSSIONS

Forum européen de bioéthique

Le Forum européen de bioéthique, crée et animé par le Professeur Israël Nisand, réunit en moyenne 10 000 participants chaque année, autour d'une centaine d'intervenants, et a pour vocation de rendre accessibles à tous les questions de bioéthique. Il cherche à réunir des experts européens face au grand public, impliquant notamment la jeunesse et la scène culturelle.

2019

Le Forum européen de bioéthique 2019 s'est tenu du 28 janvier au 2 février, à Strasbourg où il est organisé chaque année. Le thème de l'année 2019 (sous la présidence de M. Israël Nisand) était : « Mon corps est-il à moi ? ». Plusieurs membres du CCNE ont participé aux conférences et aux tables

rondes, notamment Marion Muller-Colard sur les relations entre le sacré, le corps et la dignité humaine ; le président Jean-François Delfraissy et Frédéric Worms ont également proposé au public un symposium CCNE – Forum européen de bioéthique sur les nouveaux défis du corps humains en présentant les regards croisés de comités

d'éthique européens. Les thématiques relatives à l'appréhension, la transgression, l'effacement ou l'altération des frontières du corps ont été soulevées dans de nombreux domaines : procréation (sexualités, GPA...), fin de vie (suicide assisté...), condition animale, santé mentale (autisme, maladies psychosomatiques...), recherche sur l'être humain et expérimentations corporelles, violences corporelles (mutilations sexuelles, consentement...), discours sur le genre, données génétiques et médicales. Ces moments d'échanges ont permis de soulever des questions éthiques importantes et de partager leur exploration avec le grand public : puis-je mettre fin à mes jours ? Peut-on habiter son corps de différentes manières ? Où suis-je quand je ne suis plus dans mon corps ? Qui décide pour mon enfant ? Peut-on disposer du corps des animaux ? Suis-je mon corps ? Mon genre est-il à géométrie variable ? Médecine de soins et médecine de convenance peuvent-elles coexister ? ...

2020

Le Forum européen de bioéthique 2020, sous le haut-patronage de M. Emma-

nuel Macron, président de la République, a pris place du 3 au 8 février 2020, par visioconférence. Le thème de l'année 2020 (sous la présidence de M. Aurélien Benoit) était : « Quel humain pour demain ? ». Plusieurs membres ont nourri le programme de cette édition spéciale en ligne, dont Cynthia Fleury sur le sujet « Suis-je gardien de ma planète ? », David Gruson et Jean-Gabriel Ganasia (du CNPEN) autour des relations entre médecine et intelligence artificielle, David Gruson et le président Jean-François Delfraissy sur la santé connectée et les GAFAM, Marion Muller-Colard autour de l'obsessionnalité du désir de l'homme d'en finir avec la finitude et sa cohabitation avec les croyances religieuses. Plusieurs questions transversales ont été partagées avec le public, avec quelques points d'ancrage tels que la médecine du futur (notamment en oncologie), la prise en charge du handicap et la dictature des apparences, la sexualité (enfance et pornographie, misogynie, place du père, sexe et robotique), la vieillesse et la mort.

Des échanges qui rendent les questions éthiques accessibles à tous

Séminaire Conseil de l'Europe

Le président Jean-François Delfraissy a présenté le processus de consultation citoyenne des États généraux de la bioéthique, organisés par le CCNE en 2018, devant la Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) le 27 mai 2019 au bureau du Conseil de l'Europe de Paris. Ces échanges ont nourri la réflexion de l'APCE et de la Commission de la bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) sur l'élabo-

ration de lignes directrices eu égard aux nouvelles formes de débat public sur les aspects éthiques des mutations rapides des sciences et des technologies.

Le président du CCNE a par ailleurs représenté le Comité au séminaire de haut niveau sur le débat public organisé par le Conseil de l'Europe le 4 juin 2019 pour évoquer l'intérêt du débat public en tant qu'outil de gouvernance des nouvelles technologies, sous les auspices de la Présidence française du Comité des ministres du Conseil de l'Europe.

Tripartite meeting

La « tripartite meeting » de l'année 2019, réunissant les présidents et quelques représentants des comités d'éthique français, britannique et allemand, a eu lieu les 12 et 13 novembre 2019 à Berlin. Claude Kirchner, Sophie Crozier, Michel Van-Praët et le président Jean-François Delfraissy ont partagé leurs réflexions avec leurs homologues étrangers, respectivement sur la création du CNPEN (Comité national pilote d'éthique du numérique) sous l'égide du CCNE, les enjeux éthiques relatifs à l'accès et au coût des innovations thérapeutiques (oncologie, immunothérapies spécifiques *Car-T-cells*, thérapies

géniques...), et les enjeux éthiques liés aux modifications ciblées du génome.

La réunion trilatérale pour l'année 2020 devait se tenir à Paris au printemps 2020. De façon consensuelle, les trois comités ont décidé de reporter l'évènement à septembre 2021, en raison des évolutions successives du contexte sanitaire.

Ces échanges permettent notamment de « prendre conscience de l'existence, dans les raisonnements des uns et des autres, de « zones aveugles », c'est-à-dire de ce qu'une pensée nationale, en toute bonne foi, ne conçoit pas, en raison de sa culture ou de son histoire, à la différence d'une autre »⁵.

DÉVELOPPEMENT D'UNE VEILLE ÉTHIQUE EUROPÉENNE ET INTERNATIONALE

L'avis 133 du CCNE, sur les « Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome: entre espoir et vigilance », adopté le 19 septembre 2019 a été à l'origine d'échanges avec les comités d'éthique britannique et allemand. Ensemble, ils ont décidé de partager leurs inquiétudes, leurs réflexions sur le sujet, et d'alerter les gouvernements sur la nécessité de la vigilance et du respect des principes éthiques fondamentaux dans l'encadrement des nouvelles pratiques de modifications ciblées du génome humain transmissibles à la descendance.

Le *Nuffield Council on Bioethics*, le CCNE, et le *Deutscher Ethikrat* ont ainsi appelé dans une déclaration commune à l'élaboration d'une gouvernance mondiale et le renforcement des débats publics sur le sujet. Cet appel, qui fait suite à la médiatisation de l'utilisation de ces techniques génétiques par un chercheur chinois dans le but de modifier le génome de jumelles nées en 2018 a été publié dans la revue scientifique *Nature* le 03 mars 2020 sous le titre « *Human-genome editing: ethics councils call to governments worldwide* »⁶.

5. *Ibid.*

6. Archard D., Delfraissy JF., Dabrock P. *Human-genome editing: ethics councils call to governments worldwide*, *Correspondence, Nature*. 03 March 2020. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00614-3>

Ce n'est pas la première fois que les comités allemand et français adoptent une position convergente : ils avaient signé en 2003 un document commun concernant les biobanques. Cette démarche tend toutefois à s'intensifier du fait de la globalisation des enjeux éthiques.

La crise sanitaire a par ailleurs fait émerger des problématiques éthiques dans l'urgence et un comité international d'éthique lié au coronavirus (« *International working group on Ethics and Covid-19* ») a été créé par l'OMS pour

traiter collectivement, de façon pluridisciplinaire et pluri-étatique, des questions transmises par les États membres. Ce groupe de travail a pour ambition de suggérer des recommandations à l'échelle internationale pour orienter et accompagner les différents gouvernements en lutte contre la pandémie dans le respect des principes éthiques fondamentaux. Le président Jean-François Delfraissy y participe. L'ensemble des publications du comité est disponible sur le site web de l'OMS⁷.

7. <https://www.who.int/news/item/20-03-2020-who-has-established-an-international-working-group-on-ethics-covid-19>

8. Communication personnelle : <https://axelkahn.fr/ethique-en-temps-de-crise/>

9. Voir notamment la communication du CNRS du 07 avril 2020 sur la « *Recherche en temps de crise sanitaire : débats éthiques et respect de l'intégrité scientifique* », disponible à l'adresse suivante : <https://www.cnrs.fr/fr/cnrsinfo/recherche-en-temps-de-crise-sanitaire-debats-ethiques-et-respect-de-lintegrite>

LA NÉCESSITÉ DU DIALOGUE AVEC LES COMITÉS ÉTRANGERS EN TEMPS DE CRISE

L'éthique à l'épreuve d'une crise globale

La crise sanitaire liée à la pandémie Covid-19 a mis en lumière l'importance de poursuivre la réflexion éthique, y compris en situation d'exception, voire de catastrophe. Elle a rendu plus que jamais nécessaire l'aiguillage ou l'éclairage des choix et des politiques publiques en fonction d'un système de valeurs éthiques et humanistes qui structurent notre civilisation, dont les comités d'éthique nationaux – entre autres – doivent se porter garants.

Elle a montré à quel point l'éthique permet « d'acquiescer de la consistance pour affronter le monde tel qu'il est : injuste, violent, cupide, égoïste » (Axel Kahn⁸); en favorisant l'anticipation, la confiance, et l'innovation, en garantissant le caractère fiable, rigoureux et honnête des recherches scientifiques et biomédicales⁹ en responsabilisant tous les acteurs, en protégeant les personnes les plus vulnérables, en participant à la cohésion et donc à la résilience des populations.



Le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN)



PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) a été mis en place en décembre 2019 à la demande du Premier ministre¹⁰ et placé sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Dans son avis 129, ce dernier proposait en effet « *de jouer un rôle d'aide à la constitution d'un futur comité d'éthique du numérique, spécialiste des enjeux numériques dans leur globalité* ». Cette initiative s'inscrit plus généralement dans la stratégie nationale d'intelligence artificielle et dans la continuité des recommandations du rapport « *Donner un sens à l'intelligence artificielle* » de Cédric Villani.

Dans sa lettre de mission, le Premier ministre chargeait ce nouveau comité de :

- « remettre des contributions sur les enjeux éthiques soulevés par les avancées des sciences, technologies, usages et innovations dans le domaine du numérique et leurs impacts dans toutes les composantes de la société, notamment sociaux, sociétaux, économiques, entrepreneuriaux, individuels ou éducatifs »,
- concourir « à sensibiliser et à former aux enjeux éthiques associés au développement du numérique »,
- et contribuer « à mettre en place les éléments nécessaires à sa pérennisation. ».

Il formulait en particulier trois saisines sur lesquelles le comité devrait se prononcer concernant les enjeux d'éthique du numérique pour le véhicule autonome, les agents conversationnels et l'intelligence artificielle dans le diagnostic médical.

Vingt-sept personnes issues d'horizons différents¹¹, parmi lesquelles plusieurs siègent aussi au CCNE¹² ont été nommées pour contribuer à répondre à ces différentes missions. La direction de ce comité a été confiée à Claude Kirchner.

Le CNPEN a un mode de fonctionnement similaire à celui du CCNE. Son règlement intérieur a été adopté en novembre 2020. Il se réunit tous les mois en comité plénier. Un bureau a été constitué pour aider la direction dans la préparation de ses actions et décisions. Des groupes de travail sont établis pour préparer les réponses aux différentes saisines ou pour effectuer une veille sur des sujets transversaux.

Le comité bénéficie en outre de ses liens avec différentes organisations traitant d'enjeux connexes telles que la CNIL et le CNNum, le Comité d'éthique pour les données d'éducation ou celui de la défense.

Un fascicule rassemblant les publications du CNPEN (décembre 2019-juillet 2020)¹³ est disponible sur le site du CCNE.

Pour fonctionner, le CNPEN bénéficie depuis décembre 2019 :

- de deux bureaux dans les mêmes locaux que le CCNE au 66 rue de Bellechasse ;
- du soutien de l'équipe administrative du CCNE ;
- d'un budget dans le cadre de l'enveloppe financière attribuée au CCNE ;
- d'un CDD de rédacteur à plein temps mis à sa disposition par l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA) depuis juin 2020 jusqu'en décembre 2021.

10. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/creation-du-comite-pilote-dethique-du-numerique>

11. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/liste_membres_5.pdf

12. Gilles Adda, Laure Coulombel, Jean-François Delfraissy, Claude Kirchner et Caroline Martin.

13. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/cnpenn-synthese-des-contributions>

NUMÉRIQUE ET CRISE SANITAIRE

L'éthique du numérique en période de crise sanitaire aiguë

La crise sanitaire de la Covid-19, survenue peu de temps après la création du CNPEN, a conduit à une intensification remarquable des usages du numérique pour informer, communiquer, surveiller, éduquer, travailler, prévenir et soigner, ou encore recueillir et exploiter des données – notamment durant la période du premier confinement.

Cette amplification a ouvert la voie à de nouvelles perspectives tout en mettant en évidence de nombreux questionnements organisationnels, techniques, sociétaux et économiques. Bien que la réflexion éthique relève plutôt du temps long, le CNPEN a jugé nécessaire de s'autosaisir de ces enjeux et de mettre en place, dès le début du confinement en France, un groupe de travail chargé de mener une

veille sur les enjeux d'éthique soulevés par les usages du numérique en période de crise sanitaire aiguë. Il semblait en effet important de souligner des points de vigilance afin de nourrir la réflexion et d'éclairer les décisions relatives à l'usage du numérique dans les stratégies de gestion de la pandémie.

Cette crise confirme, en particulier, l'importance de mettre en place et préserver les espaces de réflexion, d'échanges et de débats permettant de cultiver l'attention portée à ces enjeux, de mettre en évidence des tensions éthiques, de nourrir le débat public et d'éclairer nos décisions individuelles et collectives.

La veille menée par le comité a conduit à la publication de différents documents présentés ci-dessous.

Bulletin de veille n°1 : Fraternité et suivi des personnes

Le Comité national pilote d'éthique du numérique présente ici l'objectif de ses bulletins de veille, qui cherchent à exposer et discuter les dilemmes posés par les mesures qui pourraient être autorisées pour tenir compte des impératifs de santé publique et dérogeraient aux valeurs fondamentales partagées dans notre société. Pour cela, les tensions qui émergent entre les différents principes, entre les valeurs individuelles et collectives, le bien-être individuel et collectif, doivent être identifiées afin d'éclairer les

citoyens et d'aider aux décisions de politique publique.

Ce premier bulletin de veille¹⁴ développe deux points spécifiques : d'une part les questionnements éthiques liés à l'usage des outils numériques dans le cadre d'actions de fraternité, et d'autre part celui des enjeux éthiques liés aux suivis numériques pour la gestion de la pandémie.

L'usage des outils numériques dans le cadre d'actions de fraternité

Après une brève phase de sidération et de repli sur soi conduisant à la fermeture



14. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg1>

de nombreux lieux d'accueil et la suspension de la vie associative et des réseaux d'entraide, la première période de confinement a vu fleurir de nombreuses initiatives de solidarité qui ont su s'adapter aux restrictions sanitaires. Les outils numériques se sont alors révélés particulièrement précieux pour communiquer, diffuser des informations, relayer des initiatives solidaires et mettre en relation associations, bénévoles et bénéficiaires. Ce sursaut fraternel, quoique très positif, appelait cependant quelques points d'attention sur les problématiques éthiques liées à l'utilisation d'outils numériques dans ce contexte. Ce bulletin de veille s'adressait donc à l'ensemble de la population, formulant en particulier des recommandations à l'attention des autorités publiques, locales ou nationales, des opérateurs de télécommunications et des responsables des plates-formes numériques, ou encore des acteurs des organisations caritatives et des acteurs de la solidarité. L'importance de veiller au respect de l'intimité et de la dignité des personnes, notamment des personnes vulnérables ou en fin de vie, et de garantir le respect de la confidentialité des données sensibles les concernant y était rappelé. Face aux inégalités engendrées par cette crise, le CNPEN appelait différents acteurs à concourir à l'équité de l'accès aux ressources numériques.

Les enjeux éthiques liés aux suivis numériques pour la gestion de la pandémie

Si les technologies numériques peuvent concourir aux objectifs de santé publique et à la gestion de la crise sanitaire, elles peuvent aussi entrer en tension avec le respect de certaines libertés fondamentales. C'est pourquoi le CNPEN a souhaité

consacrer la seconde partie de ce bulletin de veille aux enjeux d'éthique liés au suivi numérique des personnes.

Le CNPEN fait valoir l'importance de garantir le caractère volontaire des mesures de suivi et de pouvoir assurer un consentement libre et éclairé des personnes. Pour cela, il est nécessaire que soit délivrée une information régulière, librement accessible, loyale et transparente sur la conception, le code, l'utilisation des moyens de suivi numérique, leur finalité, leur durée et l'exploitation des données collectées.

Le comité recommande de privilégier les mesures les moins intrusives et les plus respectueuses des libertés individuelles et de toujours veiller à recueillir et traiter le minimum de données nécessaires au regard des finalités poursuivies. Par ailleurs, la nécessité, la finalité et l'éventuelle prorogation de ces mesures doivent être évaluées et soumises à un contrôle institutionnel et démocratique à intervalle régulier et demeurer – y compris lors d'éventuels échanges internationaux de données de suivi – dans le cadre européen de la protection des données et de la vie privée. En ce sens, il est fondamental de mettre en œuvre les moyens spécifiques et adaptés pour garantir leur sécurité et en prévenir tout mésusage.

Cette réflexion, publiée durant la période de confinement national, a été complétée par la réponse à la saisine ministérielle sur les questionnements éthiques liés à la conception, à la mise en œuvre et aux usages d'outils numériques dans les différentes phases du déconfinement.



Bulletin de veille n°2: Enjeux d'éthique dans la lutte contre la désinformation et la mésinformation

L'épidémie de SARS-CoV-2 a exacerbé à la fois le besoin d'informations fiables et la circulation de contenus relevant de la désinformation ou de la mésinformation, conduisant les plateformes à accentuer leur travail de modération. Ce bulletin¹⁵ a identifié les tensions éthiques relatives à la mise en œuvre d'outils numériques de modération de contenus et aux méca-

nismes de lutte contre la viralité de la désinformation ou de la mésinformation par les plateformes à l'occasion de la crise sanitaire. Il souligne des questionnements éthiques relatifs à l'autorité acquise par ces plateformes et aux rapports qu'elles entretiennent avec d'autres autorités comme l'État, la justice ou la presse.

15. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg2>

Célia Zolynski, co-rapporteuse du bulletin de veille n° 2

« Cette réflexion s'inscrit évidemment dans un processus de discussion et d'approfondissement au long cours, mais il nous a semblé important que le comité se prononce d'ores et déjà sur un certain nombre d'actions, dans l'urgence. En effet, certaines pratiques mises en place par les plateformes au décours de cette crise nous semblent susciter des questionnements, notamment éthiques. Je pense par exemple à une amplification du recours à des outils automatiques pour modérer un certain nombre de contenus, cette massification étant justifiée selon les plateformes par le déploiement du télétravail pour leurs modérateurs habituels et par l'accroissement sans précédent des mécaniques de désinformation et de mésinformation que nous avons connus durant cette crise. L'objectif de ce bulletin n'est pas de figer le propos, mais bien d'engager la réflexion dans un plus long cours, tout en manifestant d'ores et déjà des préoccupations, afin d'éviter que certaines pratiques ne perdurent et de signaler des points d'attention identifiés à partir des premières constatations effectuées à l'occasion de la crise Covid. S'agissant notamment de la promotion de certains contenus, nous avons vu apparaître des pratiques tout à fait nouvelles mises en œuvre par les plateformes, qui ont suscité des tensions et interrogations qu'il nous semble urgent de mettre en lumière. Il sera intéressant d'approfondir cette réflexion par la suite, afin de voir quelles pratiques parmi celles déployées par les plateformes à l'occasion de la crise subsisteront dans la durée, au-delà même de la crise ayant justifié leur mise en place. »

Bulletin de veille n°3: Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémedecine et téléssoin dans le contexte de la Covid-19

Le recours à la télémedecine et au téléssoin s'est accru de façon spectaculaire durant la période de confinement lié à l'épidémie de SARS-CoV-2. Si ce contexte a entraîné une forte augmentation de la demande en télémedecine et en particulier du recours à la téléconsultation, cet accroissement

a surtout été possible car le système de santé y était préparé, des outils numériques d'échange et de partage d'informations étaient disponibles, et les pouvoirs publics ont pris des mesures dérogatoires de l'exercice de la télémedecine pour faciliter la continuité des soins.

16. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg3>

Dans ce bulletin de veille¹⁶, le CNPEN s'est interrogé sur l'évolution de cette pratique dans la suite de cette pandémie et au-delà. Il met en exergue l'intérêt et la complexité de ces nouvelles pratiques médicales et discute les enjeux que fait naître la combinaison des exigences médicales et numériques.

Le bulletin explicite des tensions éthiques relatives à la télémédecine et au télésoin qui ont été accentuées durant la crise, notamment celles qui sont relatives au secret médical et au respect de la confi-

dentialité, au consentement et à l'information du patient ou encore à la fragilisation possible de notre système de soins par une éventuelle mise en cause des principes de solidarité et de mutualisation sur lesquels il repose.

Dix-sept points de vigilance sont tirés de cette analyse qu'il conviendra de poursuivre, notamment à travers une délibération la plus ouverte possible sur les conséquences humaines des pratiques médicales utilisant les objets numériques.

Raja Chatila, co-rapporteur du bulletin de veille n° 3

« De quoi parle-t-on ? Cette question de la définition du champ nous est apparue comme un sujet en soi. Nous avons décidé de traiter de la télémédecine pratiquée aujourd'hui et non telle que l'on souhaiterait qu'elle le soit. Ce texte n'exprime donc pas un avis sur un devenir, mais sur une réalité, une situation concrète [...] »

La crise et le confinement ont, selon des mécanismes analysés dans le document, conduit à une augmentation considérable du recours à cette pratique. Ceci s'est accompagné de la mise en œuvre de mesures dérogatoires du Gouvernement pour faciliter la télémédecine, qui normalement ne pouvait être initiée que par le médecin traitant, par exemple. De nouvelles pratiques sont ainsi apparues qui constituent précisément l'objet de notre réflexion.

Nous avons veillé à distinguer la réflexion propre à ce comité d'éthique de celle que l'on mènerait si l'on travaillait sur la question de la télémédecine et de la santé en général. En tant que CNPEN, la spécificité de notre réflexion sur le sujet est qu'elle traite de sujets en lien avec le numérique, l'éthique et la crise sanitaire à la fois. Nous avons ainsi considéré que tout ce qui sortait du champ délimité par ces trois critères ne relevait pas de ce travail. »

Outils numériques et gestion sanitaire

Saisi par le ministre des Solidarités et de la Santé et le secrétaire d'État chargé du Numérique, le comité a également rendu un avis concernant l'usage d'outils numériques dans le cadre du déconfinement¹⁷, visant à accompagner leur conception, leur mise en œuvre et leurs usages. Sa réflexion s'est appuyée sur le travail de veille mené durant le confinement et s'inscrivait dans la continuité d'une part de la partie traitant du suivi des personnes de son premier bulletin de veille et d'autre part du communiqué de presse¹⁸ relatif au suivi épidémiologique en sortie de confinement publié le 29 avril 2020.

Le comité a présenté dans cet avis un panorama d'outils numériques susceptibles de contribuer à une meilleure gestion du déconfinement, puis a concentré son analyse sur les applications de traçage numérique d'une part, et les systèmes d'informations SI-DEP et Contact Covid d'autre part. Il a souligné le fait que ces outils pouvaient non seulement accompagner la stratégie du Gouvernement consistant à « protéger, tester, isoler », mais aussi aider à anticiper les évolutions et les conséquences de cette pandémie et à mieux prévenir de futures crises sanitaires. Toutefois, le comité a alerté sur le

17. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/cnpen-enjeux-dethique-concernant-des-outils-numeriques-pour-le-deconfinement>

18. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/communiquedecomite-national-pilotedethique-du-numerique>

Quelques échanges entre membres du CNPEN au sujet des applications de suivi des contacts

Raja Chatila

« Cette application pourrait aider, mais ce n'est pas certain. Le problème me semble posé de façon biaisée : nous allons chercher dans la technologie quelque chose qui puisse apporter une partie de la réponse au problème immédiat. La question se pose alors des conséquences à plus long terme, sur la pérennité de ce type de démarche dès lors qu'une nouvelle crise, quelle qu'elle soit (sanitaire ou non), se produira. On aura certainement une certaine propension à aller dans le même sens et à développer des solutions de même nature, auxquelles nous nous serons accoutumés. Je pense qu'il est très important d'avoir cette réflexion de fond. »

Gwendal le Grand

« Je souhaiterais réagir à une remarque formulée précédemment sur l'équilibre entre protection des données et protection de la santé. La protection de la vie privée est garantie par la Loi informatique et libertés, ainsi que par d'autres sources de droit au niveau européen, dont la Charte des droits fondamentaux. Il est normal et sain qu'en France et en Europe on se pose ces questions en amont, by design, lorsque l'on élabore des systèmes de ce type. Le but est tout de même de collecter la liste des personnes qu'un individu donné a fréquentées, plus exactement d'identifiants associés à ces personnes : or ceci porte une atteinte assez forte au principe de protection de la vie privée, ce qui ne peut être justifié que par la nécessité de répondre à un autre principe constitutionnel qui est la protection de la santé. Il ne s'agit pas de choisir l'un ou l'autre, mais d'articuler l'un et l'autre, afin d'obtenir un système équilibré. [...]

Il faut également comprendre que le regard porté sur l'application doit être nuancé : l'application ne sera ni miraculeuse, ni inefficace. Elle sera simplement un élément d'une réponse plus globale, comportant d'autres outils et mesures sanitaires. »

Jean-Gabriel Ganascia

« La véritable question est de savoir comment continuer à lutter contre les effets dramatiques de cette pandémie, qu'ils soient sanitaires ou économiques. Il faut pour ce faire que tous les moyens, dont les outils numériques, soient utilisés, moyennant certaines précautions, qui ont été rappelées (caractère temporaire, respect de la protection de l'intimité, etc.). Il s'agit d'une question d'éthique extrêmement importante.

[...] Il existe selon moi des questions beaucoup plus importantes que celle de la protection de la vie privée, au premier rang desquelles celle de la protection



de la vie. Nous devons avoir cette réflexion générale sur l'utilisation qui peut être faite du numérique dans le contexte contemporain.

Mon inquiétude n'est pas là. Nous sommes en effet face à des techniques dont je ne suis pas certain qu'elles puissent contribuer à la démarche d'ensemble, d'où ma question sur les limites techniques de ces différents dispositifs. Je crois que ce sont surtout ces questions qu'il faut se poser, en mettant en regard des possibilités techniques de ces outils les difficultés et les conséquences potentiellement néfastes de leur utilisation, en ayant en tête les exigences, qui ont été formulées. Nous avons tous constaté l'existence de protections extrêmement fortes en la matière. Pour moi, l'enjeu n'est pas un risque pour la liberté, l'intimité de la vie privée ou les droits fondamentaux, mais plutôt de vérifier que les choses sont mises en œuvre de façon rigoureuse pour le futur. Les questions de discrimination sont également importantes. Il me semble nécessaire d'éclairer, d'explicitier, plutôt que de condamner dès le départ des technologies qui, à mon sens, pourraient être extrêmement positives. »

Laure Coulombel

« La question centrale en cette période est de savoir comment prendre une décision en situation de non-savoir, d'incertitude. Il est beaucoup question de l'outil, mais je pense qu'il manque une jambe au raisonnement, qui est celle de la santé, de la préservation de la santé des gens. »

Jeany Jean-Baptiste

« Il m'apparaît également important de souligner que le contact tracing est adossé au consentement et au volontariat. Comment rétablir la confiance avec les Français ? Une communication s'est mise en place, avec des ratés, notamment en février, autour des masques, des respirateurs, etc. Il est aujourd'hui absolument nécessaire, pour que les Français puissent se saisir de cette application, qu'ils aient confiance. Il me semble important qu'une démarche d'information et d'éducation de la population soit mise en place pour expliquer les développements technologiques en cours et ce que l'on peut en attendre. »

fait que ces outils ne pouvaient représenter qu'une mesure d'accompagnement et d'aide dans une stratégie globale et ne devaient pas être à l'origine de discriminations. Cet avis a formulé différentes recommandations et points de vigilance relatives au respect de la confidentialité des données traitées par ces outils. Il est revenu sur l'importance de développer des systèmes d'informations souverains,

dont la robustesse et la sécurité puissent être garanties, mais aussi de délivrer des informations régulières, transparentes, loyales et compréhensibles par tous. Il a proposé enfin la création d'un comité de suivi unique, chargé d'identifier et de traiter les problèmes éthiques, juridiques et sociétaux posés par les différents outils de traçage dans le contexte de la stratégie de déconfinement.

L'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN EUROPE ET AU-DELÀ

Le groupe de travail « Relations européennes et internationales »

– Le groupe de travail sur les relations européennes et internationales a pour rôle de favoriser les échanges et les relations du CNPEN au-delà des frontières françaises. Il permet au comité de se tenir informé des réflexions existant dans d'autres pays et d'organiser des échanges avec d'autres instances.

– Au cours de l'année 2020, il a par exemple eu des échanges avec :

– Jocelyn Maclure et Dominic Cliche,

président et conseiller en éthique de la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec,

– Lucilla Sioli, Directrice du département « Intelligence artificielle et industrie numérique » de la Commission européenne,

– Lisa Lacroix et Pascal Revel, Chargée de mission scientifique « Technologies numériques » et Conseiller pour la Science et la Technologie de l'Ambassade de France en Allemagne.

Une approche européenne pour une intelligence artificielle de confiance

Ce groupe de travail a préparé la réponse du Comité à la consultation ouverte par la Commission Européenne sur son Livre blanc sur l'intelligence artificielle – Une approche européenne¹⁹.

Cette consultation portait en particulier sur les sections 4 « un écosystème d'excellence » et 5 « un écosystème de confiance: un cadre réglementaire pour l'IA » de son livre blanc. Dans un troisième temps, elle interrogeait plus particulièrement les implications de l'intelligence artificielle, de l'internet des objets et de la robotique en matière de sécurité et de responsabilité.

Soucieux de contribuer à une approche européenne des enjeux éthiques du numérique, le CNPEN a saisi l'opportunité de cette consultation pour attirer l'attention sur plusieurs points qu'il jugeait cruciaux

pour que l'approche proposée par la Commission européenne soit conforme à des valeurs et des conditions de vie partagées par le plus grand nombre.

Sur la création d'un écosystème d'excellence

Pour renforcer les compétences académiques européennes dans le domaine de l'IA, le CNPEN souhaite privilégier la création de réseaux de centres d'excellence déjà existants et la construction de projets de recherche collaborative et multidisciplinaire à long terme ainsi que l'adaptation des programmes de formation à ces nouveaux champs d'étude.

S'il considère qu'une place de choix doit être accordée aux PME, il estime que la conformité de leurs projets avec les enjeux éthiques et sociétaux, dans le cadre de la



19. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/contribution-du-cnpn-dans-le-cadre-de-la-consultation-sur-le-livre-blanc-de-la>

transition écologique et solidaire de l'UE, devrait être une condition *sine qua non* de l'obtention de financements européens, en particulier lorsqu'il s'agit de partenariats entre secteurs public et privé. Les enjeux de souveraineté nationale et européenne doivent aussi faire l'objet d'une grande vigilance. En ce sens, il souligne l'importance de la construction d'un espace européen de données.

Le CNPEN insiste plus généralement sur le fait que l'adoption de systèmes IA doit toujours être justifiée et ne pas résulter de formes de solutionnisme technologique. Dans le secteur public en particulier, ces outils ne doivent pas se suppléer aux relations humaines, mais constituer un complément ou des solutions d'améliorations de leur fonctionnement.

Sur la création d'un écosystème de confiance

Au-delà des exigences de fiabilité, de robustesse et de cybersécurité des systèmes, la grande vigilance à apporter aux questions de sécurité, d'atteintes aux droits fondamentaux et de risques de résultats discriminatoires soulignées dans le livre blanc, le CNPEN met en évidence les limites et les ambiguïtés inhérentes

à l'approche proposée par la Commission européenne, qui considère que l'introduction d'exigences obligatoires nouvelles devrait être limitée aux applications dites à « haut risque ». Il souligne la nécessité de compléter les cadres réglementaires existants sur les questions de sécurité des produits : de nouvelles procédures d'évaluation des risques doivent notamment être imaginées, afin de mieux tenir compte du caractère évolutif des outils s'appuyant sur des systèmes d'IA. De même, pour pouvoir créer un écosystème de confiance, les systèmes juridiques doivent être en mesure de donner des réponses satisfaisantes aux défis posés par ces nouvelles technologies, spécialement en matière de responsabilité et d'indemnisation en cas de dommages subis. Le CNPEN rappelait en ce sens son opposition ferme à la création d'une personnalité juridique spécifique aux robots.

Plus généralement, ces nouvelles réglementations doivent pouvoir être adossées aux valeurs éthiques et sociales partagées par les différents pays membres. En ce sens, le CNPEN souhaiterait la création de comités consultatifs nationaux d'éthique du numérique et de l'IA, coordonnés au sein d'un comité consultatif européen.

TRAVAUX SUR LES SAISINES DU PREMIER MINISTRE

Enjeux d'éthique des véhicules autonomes

Ce groupe travaille en lien avec la mission de Madame Anne-Marie Idrac, Haute Responsable pour la stratégie nationale de développement des véhicules autonomes et

le Grand Défi « Intelligence artificielle » du Secrétariat général pour l'investissement.

Il a mené des auditions, notamment auprès de constructeurs, d'opérateurs ou encore de

grandes métropoles comme celles de Lyon et de Rouen où des expérimentations sont en cours; sa proposition a été soumise une première fois au Comité plénier à la fin de l'année 2020 et devrait être publiée en 2021. Cet avis interroge notamment les enjeux éthiques liés à la terminologie employée,

aux questions de sécurité routière et de sûreté de fonctionnement, au contrôle humain, aux libertés des personnes et aux impacts sociaux et environnementaux du déploiement de tels véhicules.

L'avis du CNPEN sur cette saisine sera publié en avril 2021.

Enjeux d'éthique relatifs aux agents conversationnels

Le groupe de travail constitué pour préparer la réponse à la saisine sur les agents conversationnels interroge les enjeux éthiques que peuvent soulever ces systèmes capables de communiquer avec un utilisateur humain par la voix ou par écrit. Le groupe de travail a appuyé initialement sa réflexion sur les travaux menés sur ce thème au sein de la CERNA jusqu'en 2019.

En juillet 2020, il a émis un appel à contribution²⁰ ouvert à tous les publics. Il y formulait des questions afférant par exemple:

- aux enjeux d'explicabilité, de robustesse, de biais et d'évaluation,
- au statut des agents conversationnels,

- aux relations de l'humain à la machine et aux effets qu'elles pourraient avoir,
- aux divers champs d'usage de ces outils, comme le travail ou le soin, et à leurs effets,
- ou encore à la mémoire des morts.

Le comité a reçu une centaine de réponses à cet appel, émanant d'étudiants ou de personnes travaillant dans divers milieux, industriels, académiques ou institutionnels. Ces contributions ont notamment permis aux membres du groupe de travail de discerner les enjeux les plus consensuels et ceux, plus problématiques, nécessitant davantage de réflexion ou de pédagogie.

L'avis du CNPEN devrait être publié au premier semestre 2021.

Le diagnostic médical à l'ère de l'intelligence artificielle

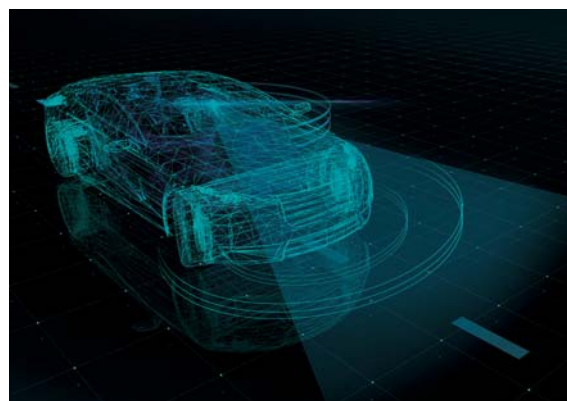
De nouveaux outils s'appuyant sur des techniques d'apprentissage machine sont déployés tant dans les hôpitaux, qu'en médecine de ville ou en marge du parcours de soins et soulèvent des enjeux majeurs tant pour les concepteurs de ces outils que les médecins pouvant être amenés à les utiliser ou les patients qu'ils pourraient permettre d'aider à soigner. Un groupe de travail associant des membres du CNPEN et du CCNE a donc été créé pour mener une réflexion sur ce thème relevant tant de la bioéthique que de l'éthique du numérique.

Il appuie sa réflexion sur différents travaux antérieurs issus des deux comités.

L'avis qu'il prépare cherchera à :

- dresser un état des lieux de l'utilisation de ces technologies, en distinguant les processus validés et opérationnels des applications potentielles à court et moyen termes,

- interroger les processus d'évaluation de ces outils avant leur distribution (notamment concernant les enjeux de reproductibilité, de robustesse, d'explicabilité ou d'efficacité clinique réelle),



20. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/cnpn-les-enjeux-ethiques-des-agents-conversationnels>

- anticiper et analyser les transformations induites sur le rôle et la pratique des médecins et des professions du soin, mais aussi pour les patients,
- interroger les effets que pourraient avoir ces nouveaux outils sur le système de santé dans son ensemble,
- et à contribuer à imaginer les cadres souhaitables de coopérations européennes et internationales.

LA RÉFLEXION SUR L'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN 2021 ET 2022 : FEUILLE DE ROUTE

Conformément à la demande du Premier ministre, le Comité élaborera une proposition relative à la pérennisation de la réflexion sur l'éthique du numérique en France qu'il remettra au président du CCNE en mai 2021. Dans la perspective des années 2021-2022, le CNPEN travaillera sur les points suivants, détaillés ci-dessous :

- Avis et recommandations sur des enjeux d'éthique du numérique.
- Répondre à la demande de réflexion rapide éclairant des enjeux d'éthique.

- Sensibiliser, former et faire réfléchir aux enjeux d'éthique du numérique.
- Développer les coopérations entre les instances nationales ou internationales de réflexion sur l'éthique du numérique.
- 2022 et une approche européenne de l'éthique du numérique.
- L'éthique du numérique en entreprise.
- Penser l'éthique du numérique et de l'IA dans le temps long.
- Mettre en place et développer la communication du Comité numérique.

Avis et recommandations sur des enjeux d'éthique du numérique

Le contexte général de l'année 2020, perturbée par la Covid-19 mais aussi consacrée à répondre à des saisines importantes qu'il n'était pas possible d'anticiper en décembre 2019, a conduit au report de la publication début 2021 des avis du CNPEN sur les trois saisines formulées dans la lettre de mission du Premier ministre.

Le comité envisagera par ailleurs d'autres thématiques, souvent en partenariat étroit, dans le cadre de saisines ou d'auto-saisines telles que :

- L'analyse des enjeux d'éthique du numérique dans la mise en place et l'utilisation de plates-formes de données de santé, en collaboration avec le CCNE ;

place. Le CNPEN souhaite contribuer à l'identification et à la problématisation des tensions auxquelles on se trouve

confronté dans ce contexte et aider à la mise en place d'outils de pensée critique et réflexive.

Développer les coopérations entre les instances nationales ou internationales de réflexion sur l'éthique du numérique

Il s'agira ici de favoriser la coopération entre les initiatives de réflexion sur l'éthique du numérique qui se déploient à l'échelle nationale, régionale ou internationale, afin de permettre un partage d'ex-

périences, d'identifier les convergences et les divergences de propositions résultant de ces différents écosystèmes, et de donner aux bonnes pratiques qui en émanent une visibilité au meilleur niveau.

2022 et une approche européenne de l'éthique du numérique

La présidence française de l'UE au premier semestre 2022, pourrait être l'occasion d'organiser la première Conférence européenne d'éthique du numérique et de l'IA, en collaboration avec les autres comi-

tés d'éthique du numérique nationaux ou européens (ERCIM ou ACM-Europe,...). Cette initiative sera bien sûr à construire avec les instances en charge de la préparation de la présidence française.

L'éthique du numérique en entreprise

Le comité approfondira ses relations avec les entreprises du numérique. Il se rapprochera en particulier de syndicats

d'entreprises tels que le Cesin, le Cigref, le Syntec-numérique ou l'Alliance pour la Confiance Numérique.

Penser l'éthique du numérique et de l'IA dans le temps long

Le Comité mettra en place des groupes de travail sur deux ou trois ans en charge de réaliser des analyses pluridisciplinaires, relevant à la fois de l'éthique, de la technique, de la philosophique, de la sociologique et des sciences juridiques. En bénéficiant des travaux réalisés notamment par le CNum ou la CNIL, celles-ci pour-

ront conduire à la rédaction de rapports visant à expliciter les enjeux d'éthique spécifiques aux thèmes abordés. Parmi les thèmes à retenir actuellement, on peut noter les enjeux d'éthique relatifs aux données privées ; à la notion de consentement ; à la prise en compte des jeunes ou encore aux « communs » de notre société.

Mettre en place et développer la communication du Comité numérique

La communication du CNPEN gagnera à être développée significativement. Dans cette perspective, nous viserons à atteindre le Parlement, le Gouvernement, l'enseignement, la recherche, les médias et le grand public, les entreprises et les industriels, les comités prenant en compte l'éthique du numérique en France et à l'étranger. Nous veillerons à communiquer :

- Vers les médias généralistes d'une part, et spécifiques au numérique d'autre part ;
- Via les réseaux sociaux, en ouvrant notamment des canaux institutionnels sur Twitter et LinkedIn ;

En outre, un site internet, en lien avec celui du CCNE, sera mis en place, comprenant :

- Une partie dédiée à la publication des avis et à des forums de discussions les concernant ;
- Des pages permettant de suivre l'élaboration des avis du comité, en particulier pour traiter des appels à contributions et le recueil de contributions citoyennes ;
- Une partie dédiée à l'expression des membres du comité.



Prospective





La crise de la Covid-19 a conduit le CCNE, depuis mars 2020, à une veille éthique continue ponctuée par des avis, des positions, parfois sur des sujets précis, souvent dans l'urgence, avec un objectif constant, celui de rappeler la possibilité et la nécessité de respecter des principes éthiques et de tenter de les concilier avec des impératifs sanitaires. La persistance de la circulation du virus et la nécessité pour la société de vivre « avec » la pandémie sur un moyen terme, avec aussi des préoccupations sociétales nouvelles, posent des problèmes éthiques spécifiques sur lesquels le CCNE a souhaité mettre en place une nouvelle réflexion qui s'inscrit dans une réflexion plus générale de santé publique.

En fin d'année 2020, le CCNE a, en effet, démarré une réflexion de long terme sur « éthique et santé publique », la crise sanitaire ayant fait apparaître, non seulement une urgence sanitaire, mais aussi l'urgence de se donner un cadre éthique, comme soubassement de l'organisation des politiques qui concourent à la santé de la population. La santé publique, selon l'OMS (1952) est « *la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus par le moyen d'une action collective.* »

La santé publique s'adresse à la population entière ou à des groupes en son sein et met notamment en place des actions de prévention. Prenons ainsi un exemple tiré de l'actualité du printemps 2021 : la propagation du virus révèle et aggrave les situations de vulnérabilité préexistantes, que la médecine a pu contribuer parfois à créer (situations de dépendance ou de perte d'autonomie ; maladies chroniques ; situations de vieillissement avec des pathologies synchrones ; ...) ou engendrées par l'aggravation de la santé des

personnes sous l'effet de facteurs environnementaux ou climatiques.

La réflexion éthique sur la santé publique que le CCNE poursuivra durant l'année 2021 devra donc s'enraciner dans une vision holistique de l'homme. C'est aussi le souhait du législateur qui a inscrit, dans le projet de loi de bioéthique qui devrait être promulguée en 2021, la 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 « *ou par les conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine.* » Cette ouverture thématique attendue est déjà amorcée en partie par la mise en place de groupes permanents. Elle devra aussi s'enrichir d'une plus forte synergie avec les comités d'éthique institutionnels jusqu'à construire, le cas échéant, des réflexions communes.

Mais, la prochaine étape de ce partenariat thématique concernera le domaine de l'intelligence artificielle et du numérique, avec la décision du devenir de l'expérience pilote en cours depuis la fin 2019 et l'évolution du CNPEN.

Le projet de loi de bioéthique souligne aussi le rôle d'animateur du débat public que doit exercer le CCNE. Animer le débat public, au bénéfice du public, mais aussi au bénéfice du Comité. Depuis plusieurs années, le CCNE recherche des voies possibles pour intégrer une vision « citoyenne » dans ses réflexions, non pour se dédouaner d'être « hors sol », mais pour diversifier ses approches des questions éthiques et ouvrir d'autres possibles dans le cadre de la réflexion du Comité.

L'animation du débat public constitue une autre ambition, déjà déclinée en 2018 lors des États généraux de la bioéthique,

avec l'objectif non de penser à la place du public, mais pour susciter au sein même de la société une réflexion éthique. La « Journée des lycéens », mobilisant plusieurs lycées, justifie, à travers la qualité des contributions produites, l'intérêt d'une telle initiative qu'il s'agira d'étendre à d'autres publics. Ce rôle du CCNE sera grandement facilité par son ancrage régional à travers le réseau des ERER et sa coordination par la CNERER. Bénéficiant prochainement d'un nouveau site web, le CCNE accompagnera, avec

des documents d'analyse et de réflexion éthique, y compris ses avis, l'ensemble de ces échanges avec le public: une manière de promouvoir pour demain une éthique 2.0.

Enfin, il faudra que le CCNE et son président fasse des propositions au Premier ministre pour l'évolution et le devenir du Comité national pilote d'éthique du numérique, structure autonome ou s'intégrant dans un plus vaste Comité consultatif national d'éthique comportant différentes thématiques/structures.

2022 sera espérons-le une année d'espoir et de renouveau où la crise Covid-19, à défaut d'avoir définitivement disparu sera mieux contrôlée grâce à la vaccination.

2022 sera aussi l'année de la Présidence française du Conseil de l'Union européenne, l'éthique et le CCNE seront au rendez-vous.



**Le président du CCNE tient à remercier les membres du CCNE,
en particulier ceux de la Section technique, pour l'élaboration
du rapport d'activité qui a été validé lors de la réunion du Comité plénier du 15 avril 2021.**

**Le président du CCNE remercie également les membres du CNPEN
qui ont permis au Comité pilote de réaliser en peu de temps
des travaux importants.**

**Le président du CCNE tient enfin à remercier l'équipe administrative
du CCNE, ainsi que les étudiants en stage au CCNE
pour leur implication dans l'appui qu'ils prodiguent
auprès du Comité et des groupes de travail.**

Directeur de la publication : Jean-François Delfraissy

Directrice éditoriale : Marie-Christine Simon, assistant d'édition : Joseph Eyraud

Comité de rédaction : Pierre-Henri Duée, Zahira Gana, Camille Darche, Louise Bacquet,
Pierre Delmas-Goyon, Michel Van-Praët, Claude Kirchner

Conception et réalisation : Martine Krief-Fajnzylberg pour EDP Sciences. Création graphique : Isabelle Benoît

Photographies : Adobe Stock/aerogondo, Blue Planet Studio, greenbutterfly, DisobeyArt, gaihong, gerasimov174, Halfpoint, Masson, nerudol, Netfalls, Pixel-Shot, Andrey Popov, rawpixel.com, romaset, sdecoret, shintartanya, Ljupco Smokovski, suebsiri, Konstantin Yuganov, zapp2photo. CCNE/Joseph EYRAUD. Istockphoto/Jerome Delaunay, Just_Super, Yaraslau Saulevic.

Mise en page : DESK

© CCNE juin 2021

