

n ° s e n t e n c e s	# s e n t e n c e s	n ° a v i s	Previous	Sentence	Next
3 5 3	3 7 0	6 5	(3) Lettre de juillet 1993 du Directeur Général de la Santé.	(4) G.Cornu, Droit civil , Introduction, les personnes, Montchrestien, 8 e éd.	1997, p. 164.
1 7 2	4 1 0	1 2 7	Il s'agit le plus fréquemment d'une population jeune, surtout masculine, bien portante dans le pays de départ, qui ne s'est pas lancée au hasard dans une telle équipée et a développé une endurance physique et mentale.	Ce sont des personnes armées d'un fort désir d'arriver au terme qu'elles ont fixé de leur voyage, en raison de tout ce qu'elles ont consenti à sacrifier matériellement et socialement avant de parvenir en France.	Ce sont aussi des personnes sans espoir de retour dans leur pays d'origine, car « la migration est d'abord un abandon ».
2 8 2	3 9 5	7 8	Plus qu'un consentement éclairé, qui garde un caractère un peu fictif, il faudrait exiger que les volontaires d'un essai clinique reçoivent une information fondée sur une communication adaptée à leurs coutumes et traditions locales, sans excès ni insuffisance, mais permettant avant tout leur libre choix.	Plus qu'un consentement formel le respect de la personne suppose une véritable information sur la signification réelle du placebo ou du tirage au sort.	Dans ce domaine il n'y a pas d'opposition franche entre consentement individuel ou consentement communautaire ou collectif.

1 0	7 8 5	4 5	<p>Avis Dans le domaine de la recherche biologique et médicale plus peut-être qu'en tout autre s'accroissent de manière impressionnante le nombre, la rapidité, la technicité des informations scientifiques produites et transmises, en même temps que l'intérêt qui leur est porté par de larges publics.</p>	<p>La fiabilité et la loyauté de ces informations deviennent par là même de réels enjeux sociaux : - enjeu culturel et civique : une intelligence correcte par tous et par chacun des démarches scientifiques, des réalités biologiques et pour une importante part de l'homme même est ici en cause ; - enjeu politique et économique : ce secteur de l'activité scientifique mobilisant de considérables ressources collectives, la nature et les justifications d'un programme de recherche doivent pouvoir être bien comprises par les décideurs et plus largement par les citoyens ; - enjeu thérapeutique et sanitaire : l'information en ce domaine est un besoin constant pour les prescripteurs médicaux, et, en fonction de sa qualité, elle est susceptible d'avoir de sérieuses conséquences, bonnes ou mauvaises, sur les comportements des utilisateurs individuels ou collectifs de nouveaux traitements ; - enjeu éthique à tous ces titres, et à un autre encore qui n'est pas le moindre : la recherche biologique et médicale comporte des aspects ou effets sociaux et humains qui font problème pour la conscience morale.</p>	<p>Une information intelligible, exacte et honnête sur les données scientifiques qui les soutiennent est donc le prérequis de la réflexion personnelle et du débat public nécessaires à ce sujet.</p>
5 2 8	8 5 1	4 6	<p>- Il faudrait donc établir des délais raisonnables au-delà desquels l'accès aux collections serait ouvert à d'autres équipes qu'à celle des instigateurs de la recherche, pour travailler sur le programme auquel les personnes ont consenti, que l'équipe initiale soit déjà parvenue à des résultats significatifs conduisant à des publications ou au dépôt de brevets, ou qu'elle ait échoué dans ses efforts.</p>	<p>- Informatisation des données individuelles L'informatisation des données nominatives concernant les personnes qui ont fait l'objet d'un prélèvement doit être entreprise conformément aux règles du secret médical et du secret professionnel, ainsi qu'aux dispositions de la loi n° 7817 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, complétée par la loi n° 94548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.</p>	<p>Les recommandations pour la tenue et l'utilisation des registres médicaux automatisés ont été définies par le CCNE dans son avis n° 4 du 6 mai 1985, ainsi que dans son avis n° 25 du 24 juin 1991.</p>

				<p>En effet, c'est le bilan risque - avantage qui est fortement discuté par les personnes 24 132 concernées, dès lors que les conséquences douloureuses et définitives, notamment en matière de procréation, leur semblent excéder les inconvénients vraisemblables d'une absence d'intervention précoce.</p>	<p>Les interventions vont bien au -delà d'un traitement médical au sens strict du terme puisqu'elles atteignent le plus profond de l'être.</p>
3	4	1	<p>Cette absence de nécessité médicale vitale modifie le rapport entre les séquelles douloureuses et irréversibles de telles interventions et le bénéfice qui en résulte .</p>		
4	3	3			
3	5	2			

4	1	4		J. Dagron à l'issue d'une réflexion collective menée par un groupe d'une vingtaine de personnes composé de parents d'enfants sourds, de représentants de diverses fédérations et associations de sourds dont celle des "Sourds en colère", de spécialistes du langage (linguistes, orthophonistes, psychiatres, psychologues, sociologues, professeurs de langue des signes), d'un avocat et d'une comédienne sourde bien connue du grand public.	Il comprend deux parties: dans la première, la question de savoir si les résultats obtenus chez des adultes devenus sourds peuvent être transposés à des enfants sourds prélinguaux est débattue; dans la seconde plusieurs griefs et suggestions sont soumis à l'attention du CCNE.
3	4	4	Ce document a été rédigé par le Dr.		
1	1			La très forte diminution de la durée d'analyse et du coût d'un séquençage (un génome humain peut être séquencé en 40 heures pour moins de 800 dollars), ainsi que les progrès dans la puissance de calcul et l'interprétation des séquences, font aujourd'hui de la séquence génomique (qu'elle porte sur le génome ou l'exome entier ou sur des panels de gènes) une donnée banale, dont l'obtention sera aussi facile qu'une donnée biologique 146, comme le dosage de cholestérol, ou d'imagerie comme une échographie.	Dans quelques années, la séquence génomique sera probablement intégrée au DMP (désormais dossier médical « partagé » et non plus « personnel ») et bientôt l'espace numérique de santé, véritable carnet de santé numérique et instrument de la coordination des soins.
0	3	1	» 3.3.3 Les données génétiques sont-elles des données de santé comme les autres ?		
6	7	3			
9	3	0			
6	8		- b) La libération conditionnelle : Cette peine, instituée par une loi du 14 août 1885 et nécessitant que le prévenu ait déjà accompli la moitié de la durée de sa peine, est de moins en moins appliquée par crainte des réactions de l'opinion publique.	39 Même si l'on considère, ce qui n'est pas le cas, que ces différentes catégories de détenus se recoupaient, la simple application de ces lois permettrait la sortie immédiate de prison d'environ la moitié des personnes actuellement détenues.	L'ancien Garde des Sceaux Robert Badinter, qui a été il y a 25 ans l'un des acteurs majeurs de l'abolition de la peine de mort, rappela récemment, en concluant les Etats généraux de la condition pénitentiaire organisé par l'Observatoire international des prisons (OIP) que : « la prison doit demeurer l'ultime recours, l'ultime ».
6	3	9			
8	5	4			

1 1	1 3 7	1 6	Les mutations génétiques peuvent !	Nous avons préféré recourir à cette qualification plutôt qu'au concept de « personne index » en raison de la connotation péjorative qui pourrait s'attacher à l'expression « mis à l'index » à laquelle il fait implicitement écho.	avoir des expressions phénotypiques variables (cf.
1 1	2 3 9	9 8	Mais, de fait, le glissement de l'identification à celle des comportements et donc de la personnalité, apparaît comme un risque sinon comme une inclination naturelle.	Les trois questions les plus angoissantes sont donc celles du glissement du contrôle de l'identité à celui des conduites, celle de l'interconnexion des données et leur obtention à l'insu des personnes concernées.	4 I – Une approche transformée de l'identité de l'homme A) La suprématie de la biométrie sur les autres mesures d'identification La reconnaissance de son identité, permettant l'affirmation de la singularité du soi, constitue l'un des droits de l'Homme fondamentaux (et en particulier l'un des droits de l'enfant reconnus par la Convention Internationale des droits de l'enfant).
3 9 3	8 3 5	9 4	La circulaire du 10 janvier 2005 relative à l'actualisation du guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale indique, dans le chapitre des éléments d'actualisation du guide (la réponse aux urgences), qu'« un dispositif permettant de faciliter la communication directe avec le médecin du centre 15 ou de l'établissement de santé doit être instauré, afin de mieux cerner les cas d'urgence vitale et d'éviter ainsi de prendre du retard dans la dispensation des soins pouvant entraîner des conséquences graves pour les personnes détenues ».	Dans son Etude sur l'accès aux soins des personnes détenues de 2006, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme recommandait « la généralisation des moyens d'appels des secours dans les cellules de détention (interphones) et la mise en place dans les meilleurs délais d'un dispositif permettant une communication directe des détenus avec le Centre 15 [le médecin régulateur] » 4.	Le droit à la prévention et à l'éducation à la santé.

4 0 0	4 2 1	6 3	Voir note 16.	(21)La plupart des religions affirment avec force la valeur suprême, sacrée, de la vie humaine.	Une très bonne relation des positions des grandes religions sur la question est présentée par M. Abiven, C. Chardot, R. Fresco, Euthanasie.
2 8 8	4 6 2	4 9	Ce sont des conditions éminemment favorables à la création de liens affectifs qui risquent de peser sur la liberté de la personne handicapée mentale confrontée à un choix.	C'est pourquoi l'on peut penser que les parents (ou les institutions de prise en charge) ne sont pas toujours les meilleurs défenseurs des intérêts et des droits légitimes de l'handicapée : leur forte implication dans la vie quotidienne de la personne handicapée mentale peuvent les conduire à ne plus distinguer clairement leurs propres intérêts de ceux de la personne qu'ils ont à leur charge.	En cas de désaccord, voire de conflit sur la meilleure solution contraceptive, et tout particulièrement devant l'hypothèse d'une stérilisation, il paraît nécessaire de prévoir une forme de prise de décision collective, avec des procédures extrêmement rigoureuses, pour juger des conditions de liberté du consentement et de la nécessité éventuelle d'une intervention.
8 4 7	8 9 4	1 1 2	Peuton envisager de concevoir, par AMP, et de faire naître un enfant à partir de cellules de la peau d'un adulte ?	56 De plus, se poserait le problème, semblable à celui que pose le clonage reproductif , de la possibilité de concevoir un embryon, voire de faire naître un enfant, à partir de spermatozoïde et d'ovocytes dérivés à partir de cellules de peau d'une même personne 76.	En 1994, alors que des lignées de cellules souches embryonnaires avaient été isolées depuis plus d'une dizaine d'années à partir d'embryons de souris, et d'autres espèces animales, mais pas encore à partir d'embryons humains, le législateur n'a pas estimé qu'il serait utile d'anticiper cette éventualité pourtant très probable, et a interdit toute recherche sur les cellules d'origine embryonnaire.

6 3 6	7 9 9	1 4 1	Le paragraphe suivant précise que le contrôle humain permettra de prévenir ou de minimiser les risques pour la santé, la sécurité ou les droits fondamentaux pouvant émerger d'un système d'IA susceptible de présenter un niveau de risque élevé.	Le paragraphe 3 donne des indications sur la mise en application du contrôle humain des SIADM en préconisant, lorsque cela est techniquement possible, des mesures identifiées et si possible intégrées au système d'IA par le fournisseur avant la mise sur le marché ou la mise en service de ce dernier et qui se prêtent à une mise en œuvre par l'utilisateur.	Le principe de contrôle humain se situe dans le prolongement des recommandations émises par le CCNE dans son avis n° 129 à propos de ce qu'il qualifiait de « supervision humaine » ⁷⁸ .
1 8 9	4 6 4	8 2	2.	La douleur de ne plus avoir de visage a. L'altération du rapport à soi Lorsque le visage d'une personne est sévèrement abîmé, par une perte de substance faciale, par une balafre ou qu'il est traumatisé en de multiples endroits, on a le sentiment que le visage est en quelque sorte perdu.	On dit bien alors que la personne est défigurée, qu'elle n'a plus de figure et, dans certains cas même, plus de figure humaine.
2 3 6	3 9 6	7 9	Réflexions et propositions, N° 12 Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale, N° 57 Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs, N° 58 Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche ou N° 73 Les essais de phase 1 en cancérologie.	Disponibles sur: http://www.ceneethique.fr (accès vérifié le 29 août 2003) # 11 est toutefois à noter que le projet de loi actuellement en examen auprès du Parlement modifie l'article 163 du Code civil : la nouvelle rédaction est la suivante « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ».	** Article L.

5 0 2	6 9 7	5 4	Comment ne pas voir l'intolérable chosification de la personne que recèlerait une telle situation ?	Et qui peut assurer que pareille déstabilisation de représentations sociales cardinales n'ouvrirait pas la voie à des tentatives de création utilitaire de variétés humaines, c'est-à-dire à la production de nouvelles sortes d'esclavage, qu'osent évoquer avec une insouciante faveur quelques scientifiques connus ?	A l'importance de cette unicité de la figure physique de l'être humain se lie celle de son indéterminabilité génétique .
6 2 4	8 9 0	8	Certains estiment que la personne est présente dans l'embryon dès la conception, d'autres qu'on ne peut parler de personne qu'à partir de stades plus tardifs, mais les avis divergent quant à la fixation de ce stade: implantation après le sixième jour, apparition de la ligne primitive à la fin de la deuxième semaine, phase de viabilité vers la vingtquatrième semaine, voire la naissance elle-même.	L'espoir de résoudre cette question comme un problème de pure biologie apparaît chimérique du seul fait que ces différences d'appréciation, indépendamment même de toute option métaphysique, sont liées à des différences non scientifiquement arbitrables dans la définition des propriétés décisives de la personne humaine.	On ne saurait donc confondre description et prescription.
3 3 0	6 9 3	1 2 2	Il n'existe pas en France – contrairement aux États-Unis et à l'Allemagne – de données concernant le recours aux techniques biomédicales en vue de neuro-amélioration.	Il paraîtrait souhaitable de mettre en place des études d'observation (cf supra IIIb) dans divers milieux socio-professionnels pour tenter à la fois d'évaluer l'ampleur et l'évolution du phénomène de neuro-amélioration et d'analyser les raisons qui poussent des individus à chercher à « s'améliorer » au moyen de techniques biomédicales.	Ainsi pourraient être générées des données quantitatives et qualitatives qui serviraient de base à toute réflexion sur la mise en place éventuelle de mesures de prévention voire de régulation (Lücke 2012).

5 0 3	5 2 3	6 0	En cas de disparition des personnes, le consentement serait demandé aux membres de la famille les plus proches.	- Le droit des personnes à être informées de la nature de la recherche effectuée et de toutes les informations pouvant les concerner, est imprescriptible.	- Les échantillons, quelles que soient leurs caractéristiques, ne donnent aucun droit patrimonial d'aucune sorte aux personnes sur lesquelles ils ont été prélevés.
1 1 3	1 4 2	1 8	Une minorité substantielle des membres du Comité a estimé que le don d'embryons doit être interdit.	Cette interdiction est motivée notamment par la crainte de voir se développer des banques d'embryons qu'il sera très difficile de contrôler et par le refus de l'instrumentalisation de la procréation humaine que représente la pratique du don d'embryons.	La destruction des embryons surnuméraires paraît alors un moindre mal.
6 6 1	1 4 8 9	1 2 8	2.	Solitude, souffrance et suicide des personnes âgées Selon un récent rapport de la Fondation de France 58 : aujourd'hui, une personne âgée de plus de 75 ans sur quatre vit seule.	« 50% des personnes âgées de plus de 75 ans n'ont plus véritablement de réseau amical actif.

2 7 0	1 3 7 3	1 3 0	La loi informatique et liberté a imposé dès 1978, dès lors que l'on était en présence de données personnelles, une obligation de déclaration préalable, voire parfois la nécessité d'un avis ou d'une autorisation de la CNIL (commission nationale de l'informatique et des libertés) pour leur traitement.	De façon générale, cette loi, comme aujourd'hui le RGPD, prévoit que les traitements de données personnelles doivent respecter certains principes clés : une finalité déterminée, explicite et légitime, la minimisation de la collecte de données, une durée de conservation des données limitée, une obligation de sécurité, le respect des droits des personnes.	La CNIL a été chargée de faire respecter ces principes, qui ont, pour l'essentiel, été depuis lors réaffirmés et complétés.
6 5 9	1 4 8 9	1 2 8	3) Enfin, une augmentation du nombre des divorces après 40 ans, entraînant davantage de familles monoparentales (d'où une moindre disponibilité en temps) ou recomposées (d'où un relâchement des liens belle -fille / beaux -parents) ⁵⁶ ».	L'habitat familial tri générationnel, dans un logement appartenant encore au « senior », a progressivement disparu du fait des mutations de notre société, s'accompagnant d'un isolement progressif de leurs proches pour les personnes âgées et de leur solitude corrélative ⁵⁷ .	2.
4 1 6	8 2 6	5 8	sujets en état de dépendance, comme les pensionnaires des asiles ou des prisons).	Etablir l'incompétence (relative) d'une personne, c'est établir son inaptitude à comprendre une information, ou son inaptitude à prendre une décision rationnelle touchant son propre bien, ou les deux.	Tester la compétence suppose des critères permettant de tester la capacité de compréhension, et des critères permettant de tester la rationalité du vouloir.

2 5 7	4 3 5	1 3 2	Toutes les auditions menées conduisent à ce constat : le choix des mots sur un sujet si sensible est absolument déterminant pour la vie de la famille au moment de la naissance comme sur le très long terme.	En prénatal, l'obstétricien et la sage-femme sont concernés au premier chef : il leur faut informer sans avancer de diagnostic et diriger les parents vers des personnes qualifiées .	Seul un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal peut diffuser une information complète de la découverte d'une variation du développement sexuel , que ce soit lors d'examens prénataux ou à la naissance.
5 3	8 9 4	1 1 2	V .	Une réflexion prospective : questions éthiques posées par la recherche sur les cellules souches humaines d'origine non embryonnaire.	Implications éthiques d'un respect pour le début de la vie.
6 0	5 9 7	1 4 0	Le CCNE appelle à une redéfinition des modes de gestion des structures sanitaires et médico -sociales en renforçant les dynamiques participatives, l'autonomie de pratiques et d'organisation, pour assurer aux acteurs du système de soins des conditions de travail dignes, permettre à chacun de développer ses compétences, activer des leviers favorisant l'écoute et la souplesse , indispensables pour créer des conditions de bien -être au travail, notamment pour les personnels hospitaliers.	Du côté des usagers du système de soins, la démocratie en santé nécessite d'être renforcée afin de prendre en compte la voix des patients, des citoyens, des collectivités locales et plus particulièrement celle des personnes les plus vulnérables.	La participation des citoyens apparaît aujourd'hui nécessaire pour dégager les priorités politiques, s'accorder sur les valeurs, les soins et services de santé que l'on souhaite garantir à toute la population en fixant les moyens qui doivent être alloués pour y parvenir, en combinant efficience et justice sociale.

2 7	2 4 3	7 0	Problèmes soulevés par la pratique scientifique et médicale La médecine s'appuie de plus en plus sur le dépistage, qu'il s'agisse de marqueurs directs ou indirects de maladies infectieuses, métaboliques, génétiques ou d'une imagerie.	Ces investigations ne se réduisent pas au sujet lui-même mais peuvent parfois dans l'intérêt de ce sujet exiger des recherches sur d'autres personnes.	La question du consentement au profit d'un tiers peut ainsi se poser dans une grande variété de situations, dès lors que la santé du tiers vient à dépendre de façon plus ou moins étroite d'une autre personne.
6 8 4	7 0 3	9 3	» « Art.	L.61118 : le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.	Seule une invention constituant l'application technique d'une fonction d'un élément du corps humain peut être protégée par un brevet.
2 7	8 9 0	8	La recherche médicale devrait en effet oeuvrer dans le sens d'une diminution des cas où se posent des problèmes éthiques, plutôt que de procéder à une accumulation accélérée de problèmes, dont la gravité est disproportionnée par rapport aux objectifs recherchés.	Le Comité, dans son premier avis du 22 mai 1984, avait affirmé que l'embryon humain doit être reconnu comme une personne potentielle et que cette qualification constitue le fondement du respect qui lui est dû.	Après un examen critique de cette énonciation à laquelle certains peuvent préférer celle de "potentialité de personne", le Comité maintient que cette affirmation, fondée en raison, doit être comprise comme l'énoncé d'un concept éthique.

4 9 3	7 5 3	1 2 0	Avis N° 120 32 sonnes les plus vulnérables de la société : personnes atteintes de handicap intellectuel, senso-■riel, moteur, mères célibataires, chômeurs, alcooliques, ... idéologie et pratiques dont l'évolutionniste Stephen Jay Gould a analysé les conséquences tragiques dans son livre La mal mesure de l'homme 52.	La période nazie a donné au mot « eugénisme » une dimension radicale en terme de barba-■rie, passant d'une politique massive de stérilisation forcée aux lois de « pureté raciale », au meurtre des enfants et des personnes adultes atteints de handicap, et au génocide.	Et c'est lors du procès des médecins nazis à Nuremberg, en 1947, qu'est né le Code Nuremberg, qui énonce les principes qui fondent l'éthique biomédicale moderne, et notamment le principe du choix libre et informé.
2 8 5	9 4 0	5 7	De telles questions peuvent faire l'objet de débat, mais le CCNE est persuadé que dès lors que l'on s'interdit d'appliquer implicitement tel ou tel de ces critères, il ne constituera, en fait, qu'un aspect de l'appréciation médicale.	Mais puisque la question inquiète, pourquoi ne pas imaginer une procédure ou toute personne qui penserait se voir opposer un critère d'exclusion serait à même d'évoquer le problème devant une instance de médiation ?	III.
5 9	9 9	8 8	Il conviendrait de plus privilégier l'attention à des comportements que d'assimiler un âge réel à des caractéristiques corporelles.	La seule connaissance d'un âge légal ne permet pas en soi de juger du degré d'autonomie et de responsabilité d'une personne En tout état de cause, dans l'ignorance d'un âge physiologique précis, impossible à établir scientifiquement, seule une notion de " fourchette large " fournie par la médecine peut être considérée comme acceptable sur le plan éthique ; mais en s'assurant aussi que le juge ne prenne pas systématiquement la valeur médiane, ce qui aboutirait de fait à donner un résultat faussement précis ; dans le doute, le juge ne devrait s'en remettre qu'aux éléments les plus favorables à l'enfant ou à l'adolescent.	* * * Conclusion Le Comité Consultatif National d'Ethique est bien conscient de l'importance de la question qui lui est soumise et en particulier du fait que le statut de mineur est un statut protégé et que la protection qu'il entraîne pourrait encourager une certaine délinquance ou criminalité d'enfants ou d'adolescents instrumentalisés par des adultes.

1 0	4 3	2 9	Le Comité national estime enfin que cette procédure pourrait être également appliquée aux Comités qui ont attaché leur réflexion à un domaine particulier de la médecine ou de la recherche et qui sont généralement jusqu'alors désignés sous le titre de "Comités de spécialistes".	Extrait des recommandations du Comité consultatif national d'éthique du 7 novembre 1988 Evaluation des projets de recherche Il convient que tout protocole de recherche impliquant l'être humain soit soumis à un comité d'éthique pour évaluation, qu'il émane de centres hospitaliers ou d'organismes de recherche, publics ou privés.	La dualité d'avis par suite d'une nécessaire complémentarité conduit à poser une question essentielle à la bonne marche des comités : le caractère scientifique des projets.
2 8 4	3 7 1	1 1 4	22 2.	Mettre en place de nouveaux enseignements dans les programmes des formations professionnelles et professionnalisées en les adaptant à chaque niveau : CAP, brevets, baccalauréats, DUT, BTS, licences, mastères, diplômes d'ingénieur, et doctorats de toutes spécialités appartenant aux sciences exactes, expérimentales, normatives, juridiques, humaines et sociales.	Il est nécessaire, de plus, de stimuler des recherches scientifiques et médicales sur les effets négatifs mais aussi positifs provoquées par des prises occasionnelles de certains produits illicites ou médicaments psychotropes sur les performances dans certaines situations de travail.
3 7 0	6 2 5	8 7	C'est la raison qui devrait, en chaque occurrence, mettre un terme aux conflits.	Le médecin (au nom de la raison) risque alors de passer outre « l'autonomie » de la personne.	■ - L'autonomie de la volonté comme souveraineté individuelle.

1 2 9	7 4 9	1 3 6	<p>Le respect du consentement : un impératif éthique fondamental Si l'effectivité du caractère « libre et éclairé » du consentement dans le cadre de situations de vulnérabilités nouvelles nécessite parfois une hiérarchisation difficile des principes qui structurent la relation patient-soignant : respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice..., le respect de la personne et de sa dignité demeure en effet l'impératif éthique fondamental qui doit présider à cette hiérarchisation des principes.</p>	<p>Il est à l'origine d'un devoir de la part des professionnels de santé d'informer la personne malade des choix qui lui sont accessibles concernant 21 L'exemple du recueil du consentement lors de l'entrée en EHPAD est souvent cité à cet égard.</p>	<p>22 https://www.lemonde.fr/sciences/article/2020/07/12/samia-hurst-majno-denombreux-medecins-necomprennent-pasentierement-lesenjeux-duconsentement-eclairer_6046006_1650684.html 23 https://www.france-assos-sante.org/2021/05/03/enquete-flash-1-delivrance-delinformation-aupatient/ 24 https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-09/RA%20Droit%20des%20usagers%20%202017.pdf 136 11 sa santé, de façon claire et loyale, afin de nouer avec elle une véritable relation de confiance, échappant aux deux écueils du paternalisme et du contractualisme 25.</p>
3 4 2	4 4 9	5 0	<p>Pour régler des cas de désaccord, voire de conflit, tout particulièrement lorsque le principe du consentement est en jeu, il serait nécessaire de prévoir une procédure rigoureuse de prise de décision qui explore le bienfondé de la demande et/ou du refus de pratiquer l'intervention (voir premier point sur le consentement).</p>	<p>Conclusions Ce bilan des problèmes posés par la pratique de la stérilisation en France conduit le CCNE à faire état d'une situation paradoxale : certaines personnes qui souhaiteraient avoir accès à une stérilisation contraceptive rencontrent des difficultés car l'état du droit leur interdit cette possibilité ; en revanche, d'autres personnes, souvent vulnérables, n'ont aucune demande de stérilisation, mais se la voient proposée dans des conditions discutables quant à leur consentement.</p>	<p>Par ailleurs, certains chirurgiens pratiquent des interventions aux conséquences stérilisantes, qui répondent bien à la condition légale d'une nécessité thérapeutique, sans respecter toujours l'exigence d'une information et d'un consentement préalables.</p>
6 7 6	7 4 9	1 3 6	<p>Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.</p>	<p>Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection.</p>	<p>Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée.</p>

7 1	1 2 9	1	Ces dernières doivent permettre de déterminer les conditions d'une utilisation légitime des embryons.	Les difficultés tiennent d'une part, aux divergences éthiques qui divisent l'opinion en raison du fait que les embryons utilisés et utilisables à des fins thérapeutiques proviennent d'interruptions volontaires de grossesse et d'autre part, aux incertitudes juridiques quant à la qualité de l'embryon comme personne humaine et quant à l'applicabilité de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes.	Ces difficultés ne sont pas irréductibles ; leur solution nécessite l'examen de trois questions essentielles : - le lien entre l'IVG et l'utilisation des embryons, - la définition de l'embryon utilisable, compte tenu des divers stades de son développement (vie, viabilité), et le concept de mort appliqué à un embryon, - le problème du consentement.
5 4 9	8 4 5	1 3 9	Ne risque - t - elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ?	Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale.	En outre, comment concilier une évolution législative de l'aide active à mourir avec la nécessaire prévention au suicide et les politiques d'accompagnement de la vieillesse ?
1 1 1	1 3 2	6 4	5) En réalité, l'examen qu'a provoqué cette consultation portant sur le droit des brevets montre que la situation critiquée n'est pas seulement imputable au régime de la propriété industrielle.	Le statut du génome humain pose bien d'autres problèmes non résolus La mise en place anarchique de banques de données génétiques, incluant la question du consentement des personnes concernées, les règles d'accès confuses à ces données, révèlent la gravité de ces enjeux éthiques.	Ces enjeux liés à l'appropriation de la connaissance génétique sans aucune invention, sa rétention ou son utilisation en méconnaissance du principe de noncommercialisation du corps humain posent en effet des problèmes encore plus redoutables.

1 7 4 6	1 8 7 7	1 2 9	<p>Le processus de débat public Entrer dans la réflexion éthique, c'est faire la démarche de s'informer, de se former, de s'appropriier toutes les dimensions et la complexité des thèmes proposés, dans une attitude de questionnement large et ouvert vis-à-vis du savoir qu'ils apportent et des promesses qu'ils mettent en avant, en acceptant le regard de l'autre, l'écoute d'autres opinions que la sienne, au cœur d'un processus délibératif.</p>	<p>Le CCNE souhaite continuer, dans le cadre de la consultation de la société, cette délibération collective la plus ouverte possible sur les finalités de la recherche dans sa pluridisciplinarité et les conséquences humaines des pratiques biomédicales.</p>	<p>C'est cette délibération collective qui témoignera de notre capacité à faire vivre la démocratie.</p>
1 4 9	4 1 0	1 2 7	<p>Sans mésestimer le rôle précieux de repérage, de mise en confiance et d'accompagnement physique et moral fourni par les associations, la seule réponse, qui s'impose, impliquant clairement la solidarité nationale, va clairement vers la seconde hypothèse.</p>	<p>D'ailleurs, beaucoup de personnes – y compris dans les institutions internationales – ont été, pour le moins, étonnées de l'incapacité de la puissance publique française à organiser l'accueil à Calais, autrement qu'en fermant un centre ouvert par la CroixRouge en 2000, puis en laissant se constituer des « squats » dans la ville, enfin en dirigeant autoritairement les étrangers vers une lande inhabitée et dépourvue de tout équipement, devenue « jungle 14 ».</p>	<p>Les caractères de la jungle de Calais jusqu'à sa tentative de suppression en 2016 étaient le résultat de la volonté des migrants eux-mêmes et de ceux qui les ont aidés localement, qui ont œuvré avec les moyens, souvent limités, dont ils disposaient.</p>
2 0 7	4 3 3	5 9	<p>Ceci conduit à s'interroger dès maintenant sur l'importance de l'éducation des jeunes, pour la prise en charge de leur santé, leur compréhension des messages de prévention, leur attitude face à la vieillesse, leur relation au temps passé, leur relation avec leurs grands parents et plus généralement leur inscription au sein de leur famille et de celle-ci dans le temps et dans la société.</p>	<p>3 - L'oubli du rôle économique des seniors Au lendemain de la seconde guerre mondiale, l'objectif le plus pressant du rapport LAROQUE (8) avait été de garantir (à chacune des personnes âgées) des ressources qui leur assurent une vie décente.</p>	<p>On s'accordera à reconnaître que cet objectif a été globalement atteint.</p>

1 4 2	7 0 3	9 3	- Les cellules unipotentes ne forment qu'un seul type de cellules différenciées comme, par exemple, les kératinocytes de la peau ou les hépatocytes du foie.	b) Les cellules souches embryonnaires Elles ont été décrites en 1981, chez la souris, par Evans et Kaufman et la première lignée de cellules ES humaines a été isolée en 1998 aux US A (J.Thomson).	Depuis cette date, une centaine de lignées ont été isolées et mises en culture aux USA, Suède, Australie, Israël, Singapour, Inde et GrandeBretagne.
5 6 8	1 2 2 5	1 2 4	Avis N° 124 39 de l'absence d'intérêt direct pour l'enfant.	Il s'agit de ne pas transformer un être humain en un être enfermé dans son statut génétique, avec le risque de sacralisation du gène que cela comporte .	» Avec la possibilité que chaque personne ait son génome séquencé à la naissance apparaît le risque supplémentaire que, la séquence pouvant être réanalysée tout au long de la vie , ce soit un flot continu d'informations nouvelles, et potentiellement non désirées, qui lui soient fournies, voire imposées.
5 2	7 6	1 9	L'avènement proche de nouvelles technologies, comme le transfert nucléaire qui permet le clonage embryonnaire, suscitera un mouvement de rejet de l'opinion alors que ces outils techniques pouvaient permettre de mieux poser des questions essentielles.	Recherches génétiques sur les embryons humains à bénéfice potentiel Quelles sont les indications médicales possibles de diagnostic génétique avant l'implantation ?	Nous n'envisageons que les indications qui pourraient bénéficier des techniques éventuellement disponibles dans un proche avenir, c'est-à-dire, en pratique, les techniques basées sur une analyse de l'ADN après amplification génique à partir d'une, ou mieux quelques cellules.

3 5 8	1 8 7 7	1 2 9	L'éthique est aujourd'hui mise au défi de la dimension internationale et de la mondialisation des pratiques et la réflexion éthique nécessite sa prise en compte.	La démarche éthique ne conduitelle pas par ailleurs à consolider la notion de choix et de consentement libre et éclairé et à faire en sorte que la personne soit en capacité d'élaborer elle-même les décisions qui concernent sa santé, avec l'appui du médecin, renforçant ainsi son autonomie ?	Ne faut-il pas aussi respecter le choix de l'individu de ne pas choisir et lui faire prendre conscience de l'incidence de ses choix pour autrui ?
3 1 3	8 3 5	9 4	La possibilité d'une suspension de détention est laissée à l'appréciation du juge d'instruction.	A ce statut particulier, hors du champ d'application de la loi concernant les personnes en fin de vie – ou plus largement les personnes dont l'« état de santé durablement incompatible avec le maintien en détention » ou ayant une « pathologie engageant le pronostic vital » – s'ajoutent les conditions de vie généralement indignes des personnes en détention provisoire, incarcérées en maison d'arrêt où la surpopulation, la promiscuité et l'hygiène sont incompatibles avec la mise en place de soins palliatifs et d'un véritable accompagnement humain en fin de vie.	Certains détenus en fin de vie engagent des procédures en faisant référence, par exemple, à la Convention Européenne des Droits de l'Homme qui interdit des traitements dégradants.
1 0 6 2	1 3 7 3	1 3 0	143 GENIE développe un registre qui permet de relier des données génomiques (déidentifiées) en oncologie avec des données cliniques de 50 000 patients traités en France (IGR), mais aussi dans les établissements d'autres pays.	144 La Global alliance comprend 800 personnes appartenant à 400 organisations (dont l'Inserm) dans 70 pays, ce qui donne une idée du défi de la gouvernance acceptable par toutes les parties.	145 Citons Arivale, Human Longevity, Verily, Amgen/deCODE Genetics, Regeneron et iCarbonX.

7 0 7	8 4 5	1 3 9	<p>172 signalements concernaient des personnes atteintes de diverses pathologies gériatriques (troubles de la vision, de l'ouïe, arthrose, ostéoporose, troubles de 114 Le rapport est disponible en français, au format PDF, sur le site des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie : https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports 139 55 l'équilibre, altération des facultés cognitives) qui leurs causaient des souffrances jugées insupportables et sans perspectives d'amélioration.</p>	<p>2 signalements concernaient des personnes qui n'étaient plus en mesure d'exprimer leur volonté et dont l'euthanasie a été réalisée sur le fondement des dispositions de fin de vie.</p>	<p>S'agissant des tranches d'âges concernées, la majorité des signalements concernaient des septuagénaires (32,7 % des cas), des octogénaires (25,6% des cas) et des sexagénaires (21,4% des cas).</p>
3 8 9	3 9 6	7 9	<p>D'un côté, l'absence de consentement a pu limiter la recherche dans des situations d'empêchement cognitif et à ce titre, une partie de la recherche médicale se trouve en situation de contrainte sans solution possible.</p>	<p>De l'autre, l'accès de la personne dans l'incapacité de donner son consentement à une recherche médicale ayant une finalité cognitive ou thérapeutique ne doit pas aller de soi sans protection renforcée de la personne.</p>	<p>Le problème éthique se situe dans cette tension.</p>
6 3 0	7 4 9	1 3 6	<p>Il suggère la valorisation de formes de directives anticipées non réduites à l'écrit : des témoignages corroborés par d'autres traces que l'écrit comme des enregistrements sonores ou vidéo peuvent avoir valeur de directives anticipées, sous réserve qu'ils constituent un faisceau d'indices convergents.</p>	<p>L'organisation d'une journée nationale annuelle de la personne de confiance pourrait enfin être bénéfique, pour contribuer à faire connaître et sensibiliser le grand public à l'intérêt d'anticiper les situations dans lesquelles chacun peut à titre ponctuel ou durable être empêché de s'exprimer.</p>	<p>Les Espaces régionaux de réflexion éthiques pourraient participer à cette journée annuelle par l'organisation de débats publics.</p>

7 4 4	1 0 6 3	1 4 3	<p>■ Des personnes susceptibles de ne pas bien comprendre les modalités et finalités des projets de recherche pourraient donner largement leur accord, même à des études douteuses, mettant ainsi en péril leurs données personnelles.</p>	<p>■ Dans le cas du consentement dynamique, des personnes n'ayant pas les équipements pour accéder à des plateformes en ligne ou ayant une littératie numérique faible pourraient être empêchées de donner leur accord, privant éventuellement la communauté dont elles font partie des bénéfices potentiels de la recherche.</p>	<p>En conséquence, il faut favoriser un consentement dynamique en garantissant la confiance dans la PDS par une information régulière et transparente, sans trop de lourdeur (voir Recommandation n°17).</p>
4 2	1 2 5	1 2 4	<p>1 Cette observation n'était assortie d'aucun jugement de valeur morale.</p>	<p>2 En fait, on séquence rarement la totalité de l'ADN d'une personne en dehors d'applications de recherche.</p>	<p>L'expression « génome entier » signifie que de très grandes régions du génome sont séquencées de manière globale (sans sélection particulière).</p>
4 0 5	6 4 9	1 2 3	<p>29 épidémie de maladie mortelle chez les bovins, l'encéphalopathie spongiforme bovine, encore appelée « maladie de la vache folle »⁷⁷.</p>	<p>Deux cas de transmission probable de ce variant pathogène du prion, par transfusion sanguine à partir d'un don de sang d'une personne contaminée, ont été rapportés en 2004 en Grande Bretagne ⁷⁸.</p>	<p>Une analyse rétrospective réalisée en juin 2013 par l'Institut de veille sanitaire indique l'existence de quatre cas de transmission par transfusion sanguine survenus au Royaume-Uni (aucun cas n'a été détecté en France)⁷⁹.</p>

2	0	1	21 à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ; (iii) à la connaissance des dépenses de santé, des dépenses d'assurance maladie et des dépenses médico-sociales ; (iv) à l'information des professionnels, des structures et des établissements de santé ou médico-sociaux sur leur activité ; (v) à la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaires ; (vi) à la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale ».	En outre, le GIP -PDS précise qu'il est interdit de procéder à un traitement « soit qui aurait pour objectif d'aboutir à prendre une décision à l'encontre d'une personne physique identifiée sur le fondement des données la concernant et figurant l'un de ces traitements, soit qui viserait la promotion en direction des professionnels de santé ou des établissements des produits de santé, ou l'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou la modification de cotisations ou de primes d'assurance pour un individu ou un groupe d'individus ».	3.2.2 Marchandisation des données personnelles ou bien commun Si l'entrée en vigueur du RGPD a clos le débat sur le statut juridique de la donnée à caractère personnel en Europe, en améliorant considérablement sa protection, il n'en demeure pas moins qu'il existe aussi, en Europe, un marché où s'échangent des données que l'on appelle parfois « médicales » pour les distinguer des données « de santé ».
3	5	1	Cette réflexion autour de la supervision de s expérimentations déjà réalisées ou en cours renvoie directement à notre recommandation au problème #6 (voir plus -bas), qui formule la nécessité d'engager une forme de « révolution » culturelle au sujet de l'intégration durable des concepts et des pratiques associés à l'expérimentation pédagogique.	Problème # 6 : Objectifs fixés au niveau du groupe ou de l'individu ?	Le risque de la normalisation méthodologique A ce problème important il n'est pas possible, nous semble -til, d'apporter une réponse unique.
4	4	1	C'est pourquoi le CCNE recommande la création d'une base de données en France et en Europe à des fins de recherche , laquelle permettrait de procéder à des études qui aideraient à définir des directives thérapeutiques cliniques à l'échelle française et internationale. Ces bases de données, dont la confidentialité devrait naturellement faire l'objet d'une protection vigilante, pourraient à terme permettre de réduire les divergences d'approche entre les différents centres spécialisés dans le traitement des variations du développement sexuel .	29 132 7 Favoriser le dialogue : créer des structures de dialogue permettrait de passer du dissensus au consensus Au terme de ces réflexions et propositions, il apparaît nécessaire de revenir à ce qui est ressorti le plus nettement des auditions : le dissensus existant entre les personnes concernées et la plupart des médecins et , dans une moindre mesure , le dissensus entre médecins .	Créer des structures de dialogue constitue une priorité éthique tant il paraît essentiel que le regard change sur la question des variations du développement sexuel , dans une société où beaucoup de jeunes n'ont plus les mêmes a priori que leurs aînés sur les questions liées au sexe ou aux genres et évoluent, certes pas toujours unanimement, vers une plus grande acceptation de la différence , voire une plus grande fluidité des genres.

3 6	2 3 9	9 8	Les diverses données biométriques que nous venons d'analyser constituent-elles une véritable identité de l'homme ?	Contribuent-elles au contraire à une instrumentalisation du corps et en quelque sorte à une déshumanisation, en réduisant une personne à quelques mesures biométriques ?	Cette tentative de réduction biométrique qui ne capterait jamais l'essence de la personne ne peut-elle pas déséquilibrer le regard sur la personne en fermée dans sa "biométrie" au profit de la seule apparence fut-elle scientifiquement déterminée ?
5 9 9	7 9 9	1 4 1	Le dispositif du projet de règlement européen sur l'IA prévoit déjà un mécanisme de sanction de l'absence de contrôle humain dans le cadre d'un régime de sanctions financières – jusqu'à 4 % du chiffre annuel mondial du groupe – décidés par les autorités de régulation sur le modèle du RGPD.	La directive viendrait ainsi compléter l'opposabilité du contrôle humain en ouvrant aux patients en santé et plus largement aux bénéficiaires finaux de l'IA une capacité à agir en responsabilité civile pour, en cas de dommage, s'appuyer sur l'absence ou l'insuffisance du contrôle humain pour obtenir réparation.	3.4 Pour un contrôle de conformité et une évaluation des SIADM plaçant la qualité du soin avant toute autre considération Comme nous l'avons vu plus haut, en amont de leur introduction sur le marché de la santé, et donc de leur utilisation en situation réelle, les SIADM sont soumis à un contrôle de conformité (marquage « CE ») et d'évaluation (portant sur l'efficacité clinique) au cours duquel les questions éthiques sont appelées à occuper une place particulière.
5 8 5	8 2 6	5 8	[31] Conseil de l'Europe, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine - Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (Oviedo, 04 04 97), Strasbourg: European Treaty Series n° 164 - Série des Traités européens n° 164, 1997.	\r\n 38 [32] Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Code d'éthique de la recherche avec des êtres humains , Ottawa, Juillet 1997 [33] Conseil économique et social, Les droits de la personne malade , Rapporteur: Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgées et dépendantes, JO , Avis et rapports du CES, 16 juin 1996, n° 16 (194 p).	\r\n 4 [34] Cour de cassation (1 re civile), 25 février 1997, JeanPierre H... c. Paul C.

2 5 1	7 3 0	7 7 7	En second lieu, on peut admettre, mais avec l'accord de l'intéressé, que des données individuelles, strictement anonymisées pourront faire l'objet d'utilisations ultérieures à des fins de recherche sans qu'il soit nécessaire de recueillir de nouveaux consentements.	Le principe de solidarité vient en ce sens justifier cette dérogation aux règles destinées à protéger l'individu, mais il s'agit d'une vraie solidarité qui regroupe des comportements volontaires.	En revanche pour éviter toute dérive, toute banque devrait mettre en place une instance conseil, que pourrait interroger à tout moment la personne concernée par le dépôt initial, dûment avertie de cette possibilité, qui souhaiterait connaître la destination des éléments et informations collectés.
3 5 4	4 6 4	8 2	Surtout, n'oublions pas qu'une greffe de visage, si elle est totale, entraînerait des conséquences extrêmement graves pour le patient en cas d'échec.	S'il arrivait que l'opération échouât pour des raisons techniques, s'il arrivait aussi malheureusement que la personne ne pût supporter la greffe pour des raisons physiques ou psychologiques, il serait dramatique de devoir retirer le visage qui a été greffé.	En effet, avant que de procéder à l'allogreffe, il aura fallu retirer toutes les greffes précédentes, réalisées par autotransplantation.
7 2 6	1 0 6 3	1 4 3	■ Il ne faut pas négliger le risque « informationnel » - c'est -à-dire la complétude de l'information – lorsqu'on veut obtenir un consentement spécifique.	Comme le soulignent Mikkelsen et al.139, plus que les objectifs des projets de recherche réalisés sur les PDS, ce sont les modalités de sécurisation des données sur les PDS qui peuvent inciter les personnes à consentir et à déposer leurs données.	De même, un sentiment de confiance dans les porteurs de projets est fondamental pour obtenir le consentement.

2 8	8 9 4	1 1 2	De la question éthique de la destruction de l'embryon non transféré à la question éthique de la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire.	G. Des cellules souches embryonnaires aux cellules souches adultes : l'essor récent des recherches sur les cellules souches humaines d'origine non embryonnaire.	H.
1 9 0	2 2 2	1 0 8	- de diffuser les connaissances sur les pratiques, ce qui contribue à éviter l'obstination déraisonnable dans le respect de la loi du 22 avril 2005, et de valoriser les actes de soins palliatifs.	La tenue de réunions pluridisciplinaires regroupant plusieurs spécialités différentes et permettant de recueillir la position de toutes les personnes impliquées (des soignants médicaux et paramédicaux, des proches et avant tout du patient lui-même car les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 lui donnent une place prépondérante) doit être valorisée.	L'obstination déraisonnable est souvent une décision individuelle.
2 0 7	3 3 8	1 1 5	L'information doit aussi mettre l'accent sur le sens de l'activité médicale post mortem, sur les examens liés à la sécurité sanitaire qui permettent d'établir que le possible greffon ne véhiculerait pas de pathologie avérée.	Participer à l'autorisation de prélèvement dans la perspective d'une greffe, qui peut sauver une vie, contribue pour certains à réaliser une partie du processus du deuil dans 22 Un décret no 2005949 du 2 août 2005, sans modifier les conditions du constat de la mort, autorise désormais des prélèvements d'organes (rein et foie en vertu d'un arrêté de la même date, texte n o 53) sur des personnes décédées présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant mais renvoie à l'Agence de la Biomédecine le soin de fixer par des protocoles les situations et les conditions dans lesquelles ces prélèvements pourront être effectués.	L'agence indique qu'au 31 décembre 2007, 43 greffes de rein avaient été effectuées sur des donneurs à cœur arrêté.

1 3 2 7	1 8 7 7	1 2 9	114 Procréation 1.	Propos introductifs Depuis la fin des années 1960, une forte pression sociale s'est exercée en faveur de la liberté de la procréation humaine.	En libérant la sexualité d'une finalité procréatrice, le souhait pour un couple de « faire un enfant » quand il l'estimait optimal est devenu une revendication partagée.
4 5 1	8 9 4	1 1 2	Il devrait éthiquement être considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des bornes au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui » et « qu' Il s'agit de prendre en considération, non seulement les significations anthropologiques, culturelles et éthiques du début de la vie humaine, mais aussi les conséquences ou les bouleversements que certaines pratiques ou recherches pourraient entraîner sur l'ensemble des représentations de la personne humaine.	[...] Ces considérations doivent prévaloir sur les avantages qui pourraient résulter, pour le progrès des connaissances ou l'amélioration des thérapeutiques, d'une réduction à l'état d'objet de la personne humaine, futile potentielle.	Le respect de la dignité humaine doit guider à la fois le développement des connaissances et les limites ou les règles que la recherche doit observer.
2 9 2	8 9 0	8	Suivant en cela la proposition du Conseil de l'Europe (CAHBI, 1986) on désignera par embryon tous les stades de développement du zygote, avant le stade foetal qui est atteint à la huitième semaine de la grossesse.	L'embryon humain in vitro, l'embryon "surnuméraire".	- Par embryon humain in vitro on entend l'embryon issu d'une fécondation réalisée en dehors de l'organisme maternel, puis maintenu dans un environnement artificiel avant son transfert éventuel.

3 3 3	3 9 5	8 1	Mais ces deux disciplines (car il s'agit de discipline) se retrouvent autour d'enjeux communs lorsque la question de la performance est posée.	- l'instrumentalisation possible de l'humain pour des fins qui lui échappent.	- La méconnaissance du respect d'une autonomie humaine risquant de devenir peut être plus virtuelle que réelle.
1 7 3	2 4 9	1 1 8	La personne handicapée, de son côté, peut aussi ne pas se sentir à l'aise avec l'aidant sexuel.	Dans les relations tarifées où les personnes ne se choisissent pas, peut-on évacuer la question de la contrainte pour l'une ou les deux personnes impliquées ?	Certaines personnes handicapées expriment clairement que la mise en place d'aidants sexuels les renverrait à recevoir une aumône, ce qui porterait atteinte à leur dignité.
2 2 1	1 0 8 3	1 1 2 1	Un certain nombre de points ne paraissent pas faire débat.	En premier lieu, la liberté signifie bien sûr la possibilité pour chaque personne de se déterminer en fonction d'une conception du bien qui lui est propre.	Dès lors, le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison ou à son intérêt (prendre des risques disproportionnés, se droguer, refuser une transfusion sanguine ou un traitement jugé nécessaire), et même si, ce faisant, il met manifestement en jeu sa responsabilité morale et sa fidélité aux valeurs qui fondent sa vocation.

2 3 5	5 8 9	1 2 5	Ni les pollutions, ni les maladies ne touchent toutes les populations de la même manière.	L'OMS indique que la pollution de l'air provoque à elle seule la mort prématurée de 8 millions de personnes par an dans le monde.	La moitié de ces décès est liée à la pollution de l'air extérieur, et l'autre moitié, principalement dans les pays pauvres, à la pollution de l'intérieur des habitations par l'usage domestique d'énergies fossiles.
1 8 4	1 4 8 9	1 1 2 8	Il nous semble qu'à ce jour les médias jouent sur ce sujet un rôle de déformation ou de désinformation plus que d'information.	La réalité des personnes fragiles est évitée au plan médiatique puisque l'on survalorise tant à la télévision que dans la presse écrite comme dans notre société, le fait d'être jeune et bien portant.	La vieillesse n'est montrée que dans la performance du grand âge (voyez comme elle est vieille et pourtant elle est encore là bien vivante) quel que soit l'état physique ou mental de la personne.
5 0	4 2 1	1 0 2	III.	Vie intérieure des personnes atteintes de syndromes autistiques et insertion sociale.	« Cette expérience de la vie que la vie fait d'elle-même, de soi-même en train de vivre 4 ».

2 7 7	4 0 9	1 0 3	La surdit� n'est pas une identit� librement choisie au sein d'une soci�t� multiculturelle.	Elle est un �l�ment constitutif de l'identit� mais elle ne saurait �puiser � elle seule la richesse de l'identit� d'une personne .	- Tout en respectant le droit des parents au choix des traitements propos �s pour leur enfant, et sans vouloir �luder les difficult�s pratiques, �thiques et juridiques que pourrait poser l'imposition aux parents d'une volont� ext�rieure alors qu'aucun processus vital n'est menac�, le CCNE consid�re qu'il y a lieu de tenir �galement compte du droit des enfants pr�sentant une surdit� totale ou profonde bilat�rale cong�nitale � ne pas �tre priv�s des traitements susceptibles de pr�server leur capacit� � communiquer avec d'autres communaut�s linguistiques.
2 4 1	4 2 1	6 3	En tout �tat de cause, devraient �tre prises en compte les exigences �thiques suivantes: • Il ne pourrait s'agir que de situations limites ou de cas extr�mes reconnus comme tels; • L'autonomie du patient devrait �tre formellement respect�e et manifest�e par une demande authentique (libre, r�p�t�e, exprim�e oralement en situation ou, ant�rieurement, dans un document).	Quels que soient toutefois les termes de sa traduction juridique, l'engagement solidaire affirme comme appartenant � la d�marche �thique elle-m�me, la n�cessit� de faire front ensemble, sans certitude claire, � ce qui, de toute mani�re, reste une des limites et un des myst�res essentiels de toute existence humaine.	*** * Face � la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arr�t de vie, le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut �tre isol�e du contexte plus large que repr�sente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqu� par la technique m�dicale, ses qualit�s �videntes, mais aussi ses limites.
1 9 8	1 4 8 9	1 2 8	Elles concernent une r�alit� qui n'est, de notre point de vue, pas suffisamment prise en compte dans le champ de la sant�.	Le vieillissement de notre soci�t� est un changement de paradigme : la confrontation � la vuln�rabilit� des personnes �g�es est une r�alit� de plus en plus pr�gnante.	Ce changement de paradigme concerne la conception m�me de la sant� .

7 8 7	1 4 8 9	1 2 8	L'effet d'âge sur la dépense est donc d'abord et avant tout un effet maladie » .	En revanche, plus que la maladie et plus encore que l'âge c'est la dépendance et donc la solidarité qui a un coût : « plus de 10 000 euros de dépenses médico -sociales annuelle moyenne par personne à 90 ans : dix fois plus qu'entre 20 et 25 ans » .	Ce qu'indiquent ces observations et données statistiques est finalement que c'est n otre système de santé et d'aides domestiques qui est aujourd'hui inadapté à cette «nouvelle donne» .
3 7 4	5 6 5	1 3 3	Il en va de même dans l'incitation que l'on propose pour développer des recherches visant à mieux évaluer les risques sanitaires, environnementaux, agronomiques liés à l'utilisation de plantes modifiées génétiquement de manière ciblée pour réduire le champ d'incertitudes quant aux conséquences qu'elles induisent.	La domestication du vivant (plantes, insectes, animaux), si elle répond à la satisfaction des besoins de l'humanité, doit prendre en compte l'ensemble des humains, ceux d'aujourd'hui et de demain ; cette vision prospective doit s'appuyer sur des recherches pluridisciplinaires, comme le rappelle l'avis n° 125 du CCNE et croise la question éthique plus large de la prise de risque dans un contexte où la certitude d'efficacité et d'innocuité n'existe pas.	Toute modification du génome germinal demeure -telle inacceptable ?
6 6 3	8 9 0	8	Savoir, aussi exactement que possible, ce que l'on fait et ce que l'on engage avec ce que l'on fait est une règle sans exception, et ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique.	Mais l'éthique ne commande pas de tenir pour sacré l'ordre naturel -dans lequel par exemple 50 a 70 % des oeufs humains fécondés sont spontanément évacués avant implantation et de l'opposer en principe à la recherche de procédures artificielles susceptibles d'y suppléer ou de l'améliorer.	Ce qui vaut éthiquement ne se déduit pas de ce qui est.

3	1		Ces données doivent être traitées loyalement, à des fins déterminées et sur la base du consentement de la personne concernée ou en vertu d'un autre fondement légitime prévu par la loi.	Toute personne a le droit d'accéder aux données collectées la concernant et d'en obtenir la rectification.	3.
8	2	2			
3	5	4			
4	8			381 stipule que « les médecins chargés des prestations de médecine générale [...] assurent des consultations médicales suite à des demandes formulées par le détenu ou, le cas échéant, par le personnel pénitentiaire ou par toute personne agissant dans l'intérêt du détenu ».	Le même article poursuit : « ces médecins réalisent en outre : [a)... ; b) les visites aux détenus placés au quartier disciplinaire [...] chaque fois que ces médecins l'estiment nécessaire et en tout cas deux fois par semaine au moins ; c) les visites au quartier d'isolement [...] chaque fois que ces médecins l'estiment nécessaire et en tout cas deux fois par semaine au moins ».
7	3	9	En effet, l'article D.		
2	5	4			
2	4	1	Dans tous les cas, il serait essentiel que cette modalité de dépistage, si elle était mise à disposition, soit uniquement considérée comme un simple complément au système de dépistage accompagné fonctionnant actuellement au plan national et ne s'y substitue pas.	b) Au plan de la personne.	Le résultat d'un autotest indiquant la séropositivité, malgré le, ou à cause du retentissement psycho affectif de cette découverte, pourrait raisonnablement faire envisager par la personne, une confirmation par une consultation médicale ou dans un CDAG.
8	4	1			
2	4	9			

6 4 1	8 9 0	8	L'embryon n'appartient pas seulement à notre espèce mais compte d'emblée comme participant au moins virtuel du genre humain.	Il est raisonnable de considérer que les grandes dimensions de la personne, biologique, relationnelle et sociale, existent à l'état latent comme des virtualités en attente d'accomplissement.	Considérer l'embryon humain dès le départ comme une personne humaine potentielle, c'est donc avoir souci non seulement de la potentialité biologique de personne humaine recelée par cet être individuel en gestation et des conséquences de nos actes sur son avenir biomédical, mais encore de la représentation anticipée d'une personne psychosociale, dont l'édification a commencé, et des après-coups de nos choix sur sa destinée de sujet humain - par exemple sur sa quête future d'identité.
6 5 1	8 9 0	8	Ces concepts ne relèvent pas seulement de la subjectivité de chacun car ils expriment "un devoir être" et fondent des responsabilités collectives, dont il convient de déterminer l'étendue.	Conséquences quant aux principes éthiques de la recherche sur l'embryon humain.	17) Au bénéfice de ces éclaircissements, nous tenons la notion de personne humaine potentielle pour fondée, en tant que concept éthique.
5 6	2 2 2	4 7	Certains vont bien dans des instituts médicoéducatifs, mais en l'absence d'un diagnostic précis en amont, il n'est pas possible de mettre au point pour eux un projet d'éducation spécialisée.	En conclusion, les problèmes éthiques soulevés par l'association sont les suivants : - " Le respect des droits de la personne humaine n'est pas assuré parce que la personne autiste : - n'a pas accès à un diagnostic conformément à l'état actuel de la science.	- n'a pas accès au droit à l'éducation.

2 5	8 9 4	1 1 2	Du devenir des embryons créés in vitro dans le cadre de l'AMP et qui ne sont pas transférés.	E. De la création des embryons humains surnuméraires à l'arrêt de leur conservation : une question éthique en soi, indépendante de la question éthique de la recherche sur des cellules d'origine embryonnaire humaine.	F.
2 3 1	3 8 5	6 7	La personne ayant subi cette interruption de grossesse doit avoir reçu au préalable une information appropriée sur les finalités d'un tel prélèvement et elle doit y avoir expressément consenti .	” Article L.12416 “ Le prélèvement de tissus et de cellules et la collecte de produits du corps humain sur une personne décédée ne peuvent être effectués qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et dans les conditions prévues au chapitre II du titre III.	” “ Le prélèvement de tissus et de cellules et la collecte de produits du corps humain sur une personne décédée ne peuvent être effectués qu'à des fins médicales, médico-légales , thérapeutiques ou scientifiques et dans les conditions prévues au chapitre II du titre III.
2 6 0	4 3 3	5 9	Sont qualifiées de personnes dépendantes celles qui pour des raisons liées à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle , nécessitent une aide importante afin de satisfaire des besoins spécifiques résultant de l'accomplissement des actes courants de la vie.	Ainsi, indépendamment de l'âge de la personne le facteur déclenchant de la dépendance, une maladie, une affection ou une polypathologie est absent des définitions françaises.	Les indispensables considérations de santé publique sont de ce fait balayées du débat français, alors qu'une approche en terme de santé publique permettrait de mieux réfléchir à la prévention de la dépendance.

6 2 0	6 9 7	5 4	Le rapport Lenoir avait aussi affirmé que " certaines pratiques médicales et certaines recherches sont ou seront susceptibles de porter atteinte à la continuité de l'espèce humaine et à l'identité de l'homme.	Il en serait ainsi de la création de clones humains... " Pour écarter tous ces arguments, il faudrait dire que le processus qui précéderait en cas de clonage l'implantation ne serait pas un processus embryonnaire ; c'est difficile à soutenir.	Par conséquent, les dispositions actuelles du Code de la santé publique devraient se révéler dissuasives de toute tentative de proposer, comme réponse au désir d'enfant, l'une ou l'autre des techniques auxquelles font penser les expériences actuellement menées sur l'animal.
2 9	3 9 5	7 8	L'urgence même de ces solutions suffirait à elle seule à justifier cet avis ; d'autant plus que les limites obligées dans les moyens à mettre en œuvre peuvent conduire à proposer des choix dans les priorités qui relèvent directement de la réflexion éthique.	D'ailleurs, le CCNE, dès 1993 avait déjà proposé dans son rapport n° 41 sur « la coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique », pour des personnes ou des populations vulnérables, d'établir des règles de bonne conduite dans l'élaboration de projets de coopération biomédicale avec les pays en voie de développement (PVD).	L'accent était mis sur la nécessité d'une coopération permettant d'évoluer vers un véritable partenariat et à cet effet il préconisait un certain nombre de mesures.
3 0 9	4 4 9	5 0	Cette irréversibilité de principe exige que soient prises, oralement et par écrit, des précautions, pour s'assurer que la décision de l'intéressé(e) est non seulement mûre mais parfaitement informée quant aux conséquences de l'intervention (risques d'échec, réversibilité éventuelle et risques d'échec de cette intervention, risques opératoires).	Il est souhaitable de suggérer, voire d'imposer, un délai de réflexion, qui accorde à la personne concernée le temps et la possibilité d'explorer, avec d'autres consultants, les motifs et les justifications de sa demande.	4.

2	5	1	Si cette opération de forçage génétique peut favoriser un résultat bénéfique relativement rapide, la disparition d'une espèce peut avoir des conséquences imprévisibles sur l'environnement 28: l'impact écologique de l'élimination de l'espèce est encore inconnu et l'adaptation du pathogène à un autre vecteur, éventuellement plus efficace, ne peut être exclu 29.	Le travail préalable de recherche à réaliser dans des situations de forçage génétique constitue d'ailleurs l'une des recommandations partagée par les chercheurs en écologie et récemment formalisée par la commission fédérale suisse d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain 30.	Le bénéfice attendu de l'approche du forçage génétique (par exemple l'éradication du paludisme en introduisant dans l'espèce de moustiques vecteurs un gène 26 Gantz V.M.
0	6	3			
6	5	3			