

<p>- Dans le cas des parents sourds, le recours au dépistage néonatal systématique peut être vécu comme inopportun.</p>	<p>Dans la mesure où la population des personnes sourdes a eu à subir une longue tradition de préjugés, de pratiques coercitives et de stigmatisation, il est compréhensible que la perspective d'une systématisation du dépistage néonatal de la surdité suscite en son sein une inquiétude diffuse.</p>	<p>Si on passe sous silence cette histoire marquée par l'exclusion sociale, on ne peut pas comprendre que face à l'approche « réparatrice » de la surdité, une partie de la population sourde soit tentée de faire valoir une approche « socioculturelle » refusant l'assimilation de la surdité à une déficience qui appellerait une approche thérapeutique.</p>
<p>2.</p>	<p>Le CCNE considère comme essentiel d'anticiper les conséquences de l'ouverture de l'AMP sur la capacité des CECOS (Centres d'étude et de conservation du sperme humain) à répondre à cette nouvelle demande en matière de don de sperme.</p>	<p>3.</p>
<p>En santé publique, cette règle éthique implique de bien appréhender tant les effets bénéfiques que les effets négatifs, et cela à la fois dans les champs de la santé (physique ou psychique) et dans les champs sociaux ou économiques.</p>	<p>Il s'agit, en effet, de prendre en compte les ef- 18 137 fets bénéfiques ou nocifs sur la vie des personnes dans l'ensemble de ses dimen- sions, impliquant de collecter des informations dans toutes ces dimensions³².</p>	<p>Équité dans l'accès aux ressources Le CCNE s'est aussi interrogé sur l'existence de repères spécifiques à la santé pu- blique, notamment dans une perspective populationnelle.</p>

<p>Enfin, dans treize États, il est possible d'obtenir la reconnaissance du lien de filiation avec un enfant né d'une gestation pour autrui régulièrement pratiquée à l'étranger, et de manière moins certaine dans onze autres États.</p>	<p>62 Par exemple, l'obligation faite aux services sociaux d'un État de mettre à disposition un certain nombre d'éléments du dossier d'une personne longtemps placée dans des familles d'accueil, pour qu'elle puisse connaître son histoire personnelle, comprendre son enfance et ses années de formation, ce qui lui permettrait d'établir son identité d'être humain (aff.</p>	<p>Gaskin 1989), ou le droit que l'État ne mette pas d'entraves excessives à la possibilité de connaître son origine génétique (aff.</p>
--	--	--

<p>Et la succession de ces inventions de Dédale, qui apportent des solutions aux drames et aux problèmes causés par ses précédentes inventions, s'achève (pour un temps) sur cette tragédie.</p>	<p>34 D'un point de vue scientifique, se posait la question des effets possibles sur ces cellules (et donc des effets possibles quant à leur éventuelle future utilisation à titre thérapeutique) de la coexistence, dans une même cellule, d'un cytoplasme animal, et notamment des mitochondries (et de leurs gènes) présentes dans le cytoplasme, avec un noyau et un génome humain.</p>	<p>D'un point de vue éthique, cette éventualité faisait naître un profond malaise devant ce qui évoquait la notion de chimère.</p>
--	---	--

<p>Ces cellules souches pluripotentes sont un outil majeur pour au moins 3 aspects : (i) comprendre les mécanismes fondamentaux de la formation d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires ; (ii) modéliser les maladies en introduisant les mutations causales dans ces cellules et en analysant les conséquences en aval sur leur différenciation et fonctionnalité ; (iii) produire des cellules thérapeutiques susceptibles de réparer un tissu lésé.</p>	<p>Mais, le potentiel pluripotent offre d'autres possibilités d'applications considérées comme sensibles en ce qu'elles soulèvent des questions éthiques inédites : (i) les CSEh, comme les iPS, pourraient, si les conditions adéquates étaient définies, se différencier en cellules germinales (spermatozoïdes et ovocytes) susceptibles d'être combinées dans un processus de fécondation, aboutissant à la création d'un embryon ; (ii) combinées (chimères) à un embryon animal qui se développerait, elles pourraient aussi contribuer au développement de cet organisme (rôle qu'elles ont physiologiquement) et, en particulier, s'il s'agit d'un gros animal, former des organes humains, source de greffons transplantables ; (iii) enfin, combinées avec d'autres cellules et des biomatériaux, elles peuvent s'organiser en des structures (organoïdes) ayant les caractéristiques d'organes humains (cerveau, foie), voire celles d'un embryon.</p>	<p>3.</p>
---	---	-----------

INSEE.	01/10/2019, https://www.insee.fr/fr/statistiques/4218743 9 139 B – Les réflexions antérieures du CCNE sur l'accompagnement des personnes en fin de vie Le CCNE a, depuis sa création, consacré de nombreux travaux aux questions éthiques relatives à la fin de la vie.	En particulier, deux avis ont été entièrement consacrés à ce sujet : ■ L'avis n° 63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » du 27 janvier 2000 ; ■ L'avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du 30 juin 2013.
Les rapports sociaux concourant aux inégalités de santé et d'accès aux soins peuvent s'entrecroiser et s'accumuler (discriminations liées à l'origine, au genre, aux conditions sociales, etc.)	rendant particulièrement vulnérables les personnes cumulant les situations de discrimination (ex.	: personnes exilées, handicapées, victimes de discriminations ethnoraciales, etc.).
■ Le consentement et le don d'organes Il est possible de donner un organe ou des tissus de son vivant ou après sa mort.	92% des dons d'organes ou de tissus viennent d'une personne décédée.	Depuis la loi Caillavet du 22 décembre 1976, chacun est présumé donneur, sauf en cas de refus exprimé de son vivant 60 .

<p>Il faut aussi intégrer les difficiles questions d'organisation (comme la nécessaire coordination (16) entre médecine de ville et hôpital) relatives au suivi des malades qui peuvent se retrouver soumis soudain à une réanimation contraire à leur volonté, parfois simplement parce qu'a manqué la communication entre malade et soignant.</p>	<p>Mais ces difficultés réelles ne sauraient entraver la nécessité de la progression vers ce qui doit rester l'objectif éthique décisif: tout faire pour ne pas entrer dans le cercle vicieux d'un acharnement qui ferait prévaloir le fonctionnement du système de soins sur le respect de la personne.</p>	<p>En conclusion: le CCNE manifeste son total accord sur les évolutions qui viennent d'être mentionnées.</p>
<p>Il rappelle, dans un premier temps, les travaux menés par le CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans.</p>	<p>Il étudie ensuite les problématiques éthiques relatives, d'une part à la mise en œuvre du droit actuel (loi de 2016), et, d'autre part, aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais l'est à moyen terme.</p>	<p>Enfin, le CCNE formule un certain nombre de recommandations, présentées en deux volets : - Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.</p>
<p>Clonage reproductif : des bouleversements inacceptables de la condition humaine 3.</p>	<p>Clonage reproductif : une inadmissible instrumentalisation de la personne III - Considérations juridiques Conclusion Introduction Dans la nature, la reproduction asexuée est observée dans le règne végétal et chez certains animaux invertébrés ; elle donne naissance à des individus génétiquement semblables.</p>	<p>Au contraire, la reproduction sexuée produit des individus qui sont génétiquement tous différents.</p>

<p>Cet avis n'est pas destiné à semer le doute sur l'origine d'une filiation et il serait désastreux que soudain, chaque enfant s'interroge sur ses origines et, nanti d'une « légitimité éthique », puisse exiger des informations qui s'inscrivaient dans une situation et une culture différentes.</p>	<p>Le CNAOP est destiné depuis sa mise en place à permettre à une personne l'accès à des données relatives à sa mère si elle l'accepte, et non à résoudre le douloureux problème du passé.</p>	<p>Cette vision temporelle est parfois mal comprise.</p>
<p>Ils peuvent s'inscrire dans des démarches médicales de dépistage, de diagnostic, ou de suivi des personnes, qu'ils soient programmés ou non (urgences), dans un cadre uniquement clinique et/ou d'enseignement (en présence de futurs professionnels médicaux ou para médicaux en formation), sous anesthésie ou non, douloureux ou non.</p>	<p>Dans cet avis, le périmètre de la réflexion n'inclut pas l'étude des gestes médicaux en situation d'urgences obstétricales au cours desquelles le risque fonctionnel ou vital pour la mère ou l'enfant à naître modifient substantiellement l'appréhension des problématiques éthiques liées au consentement des personnes.</p>	<p>Ces situations méritent que des travaux leur soient exclusivement consacrés.</p>
<p>Mauvaise application des lois en prison.</p>	<p>Les détenus, n'ayant été juridiquement privé que de leur droit d'aller et venir librement, doivent pouvoir accéder aux autres droits fondamentaux qui leur sont, comme à chacun, reconnus par la loi, notamment en matière de protection de la santé, comme l'accès aux soins palliatifs et l'égalité des droits et chances pour les personnes handicapées.</p>	<p>2.</p>

<p>- 05/07/2017 - Personnes âgées: 6.800 places installées en 2016 selon la CNSA 83 Observatoire National de la Fin de Vie.</p>	<p>La fin de vie des personnes âgées.</p>	<p>Rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Paris, La Documentation Française, 2014 84 DREES.</p>
<p>Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir infor- mée des conséquences de ses choix et de leur gravité.</p>	<p>Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.</p>	<p>Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical.</p>
<p>Alors, la recherche de l'« assentiment » est essentielle chez les per- sonnes qui sont dans l'incapacité partielle ou totale de consentir.</p>	<p>Les soignants doi- vent ainsi apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient, et lui accorder une réelle valeur, indiscutable et contrai- gnante dans la relation de soin pour le respect de l'autonomie de la personne accom- pagnée ou soignée.</p>	<p>- Pour les personnes qui ne sont pas en mesure de décider pour elles-mêmes, se pose la question déterminante de la décision pour autrui.</p>

<p>Neonatology sept. 2010 et "A Time to Be Born and a Time to Die: Ethical Challenges in the Neonatal Intensive Care Unit Commentary on C. Dageville et al.</p>	<p>: The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making", Ola Didrik Saugstad, Neonatology avril 2011 37 Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation là encore transitoire peut être acceptée si elle est demandée par la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.</p>	<p>La reprise de la sédation voire une sédation continue ne se justifie que par l'incapacité à trouver une réponse à l'inconfort de la personne malade et après une délibération collective avec explicitation écrite des raisons d'une telle décision.</p>
---	---	---

Ainsi se crée un type de rapports entre journaliste et chercheur où le climat critique indispensable peut s'altérer en complaisance réciproque.

Des journalistes utilisent les services de certains chercheurs pour être plus sûrement les premiers à disposer des bonnes informations et mieux établir leur autorité personnelle dans la profession ; en retour, certains chercheurs utilisent les journalistes pour valoriser leurs sujets ou leurs résultats de recherche avec le double but de faire pression sur le public et les décideurs afin d'orienter à leur avantage la collecte ou l'attribution de crédits, et d'asseoir leur propre pouvoir dans la communauté scientifique.

Les logiques même de la production d'information scientifique sont ainsi viciées.

<p>La coexistence de différentes modalités de concurrence – gratuité, vente à but non lucratif, vente à but lucratif – favorise à la fois le développement de l'innovation, l'équité, et une responsabilisation des producteurs et des consommateurs, ajoutant ainsi une dimension éthique au marché indépendamment des seuls critères de rentabilité économique.</p>	<p>Quelques exemples parmi d'autres :</p> <p>1) la décision, pour des raisons éthiques, des chercheurs du Human Genome Project qui ont séquencé du génome humain de publier toutes les séquences de gènes sans prendre de brevet; 2) le développement, par des chercheurs, de publications scientifiques biomédicales de haut niveau d'accès gratuit (les journaux scientifiques PLoS (Public Library of Science), qui change les données d'un marché jusque-là uniquement composé de journaux vendant (très cher) les résultats de la recherche publique ; 3) le développement par des chercheurs et des utilisateurs, des logiciels gratuits Linux en concurrence (et maintenant en complémentarité) avec les logiciels Microsoft vendus à but lucratif...</p> <p>Ainsi, l'innovation n'est pas obligatoirement liée à la recherche d'un profit économique ou financier, et des initiatives individuelles et collectives originales, motivées par des préoccupations éthiques, en particulier de libre partage des résultats de la recherche, peuvent conjuguer innovation et accessibilité, augmentant ainsi à la fois les possibilités de libre choix des utilisateurs et la justice distributive.</p>	<p>Mais il est évident que de telles démarches ne peuvent être initiées que si les acteurs qui participent au marché réalisent que leur réflexion éthique peut conduire à un changement de ce marché.</p>
---	--	---

<p>Avis concernant des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique.</p>	<p>N°23 - 13 décembre 1990 Sommaire Avis Avis Le Comité consultatif national d'éthique a été saisi d'une demande d'avis concernant "l'autorisation de pratiquer des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique".</p>	<p>En Octobre 1989, le Comité a recommandé "que, pour le moment tout au moins, les tentatives thérapeutiques de la maladie de Parkinson par greffes ne soient pas entreprises en France".</p>
<p>Le travail des Comités sera important.</p>	<p>Il faut que leur soient accordées les ressources voulues humaines et financières.</p>	<p>Problèmes éthiques posés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme.</p>
<p>Autres recherches Quant aux idées concernant la réalisation d'une grossesse entièrement artificielle (ectogenèse), voire d'une grossesse masculine, ou celles qui envisagent l'obtention d'enfants à partir d'un seul parent génétique par parthénogenèse ou fusion de deux ovocytes, elles ne reposent aujourd'hui chez l'animal (mammifères) sur aucun fondement scientifique sérieux, et ne peuvent, de ce fait, être considérées aujourd'hui comme des perspectives pour les recherches sur l'embryon humain.</p>	<p>Ces idées montrent néanmoins qu'une évaluation périodique des recherches effectuées chez l'animal est nécessaire pour juger de l'avancée de la science et élaborer une perspective des retombées possibles pour l'embryon humain in vitro.</p>	<p>Annexe 1 : Le développement de l'embryon humain C'est dans les premières heures après l'ovulation que s'effectue la fécondation, c'est-à-dire la rencontre de l'ovule et du spermatozoïde.</p>

<p>La solidarité envers les pays les plus pauvres apparaît donc comme une nécessité dans la lutte même contre la propagation de la maladie dans les pays donateurs.</p>	<p>B. Solidarité face aux inégalités sociales L'attention à apporter aux personnes isolées et à celles en situation d'exclusion ou de grande précarité n'est pas spécifique au contexte de pandémie grippale.</p>	<p>Mais, par rapport à d'autres crises (canicule, grand froid, ...), les aides sociales organisées et la solidarité individuelle pourraient s'avérer moins efficaces du fait du très grand nombre d'aidants qui seraient eux-mêmes malades.</p>
<p>Sa modification actuelle devient : "n'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes".</p>	<p>Cependant, la personne "demeure punissable" si son discernement n'a été "qu'altéré" et non aboli.</p>	<p>Cette distinction repousse donc "la frontière séparant les comportements responsables des névroses ou des psychoses considérées comme aliénantes, jouant parfois sur des concepts plus philosophiques -tels que celui du "libre-arbitre"- ou moraux -la perception du bien et du mal- que strictement médicaux."</p>
<p>Avis N° 124 65 reporter aux dispositions réglementaires pour connaître le contenu de l'information qu'elle reçoit¹⁴⁶.</p>	<p>Mais, d'autre part, la communication de l'information génétique à un membre de la famille semble si légitime que la question de savoir s'il souhaiterait ou non la connaître - bien qu'il ne l'ait pas demandée - n'est pas envisagée, alors que la personne objet du test, qui peut demander à être tenue dans l'ignorance du diagnostic¹⁴⁷, peut autoriser le médecin prescripteur à procéder à l'information des membres de sa famille, ce qui revient à la leur imposer¹⁴⁸.</p>	<p>Une fois réalisé l'examen des caractéristiques génétiques, la communication des résultats se fait selon les règles spécifiques aux tests génétiques¹⁴⁹ et non pas selon celles générales régissant les examens de biologie médicale.</p>

<p>Actuellement, ce test est utilisé en toxicologie d'urgence pour identifier le type d'intoxication ; dans les centres de cure de désintoxication pour s'assurer du sevrage ; et enfin dans quelques entreprises.</p>	<p>Air France est la première qui ait employé ce test à titre systématique, aussi bien pour le personnel volant que pour le personnel au sol, et ceci depuis trois ans et demi.</p>	<p>A l'embauche, on a dénombré dix cas positifs par an.</p>
<p>Mais on peut observer que, pour avoir une valeur opérationnelle, ces préceptes abstraits doivent être rapportés à ce que nous considérons comme souhaitable et à ce que nous voulons éviter.</p>	<p>Le souhaitable n'est défini qu'en termes de droits de la personne.</p>	<p>Ce que l'on veut éviter c'est l'apparition d'un handicap majeur qui remettrait en cause le principe de bienfaisance.</p>
<p>Une telle pratique va, à coup sûr, à l'encontre des règles éthiques essentielles en la matière.</p>	<p>Sauf cas particulier, (comme pour les maladies vénériennes, catégorie dans laquelle jusqu'aujourd'hui n'est pas comprise l'infection VIH), nul ne peut être contraint de se soigner, et aucune intervention ne peut être faite sur une personne sans son consentement.</p>	<p>Les dangers de l'épidémie VIH sont-ils suffisants pour justifier une dérogation à cette règle.</p>

<p>L'avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie intitulé « Vieillesse, longévité et assurance maladie », adopté le 22 avril 2010⁷¹ semble battre en brèche pas mal d'idées reçues sur cette question.</p>	<p>Ainsi « la dépense de santé des personnes âgées ... ne pèse pas ce qu'on croit sur les plateaux de la balance budgétaire.</p>	<p>Les « plus de 75 ans » rassemblent environ un cinquième des dépenses totales de santé de la population, soit à peu près 70 Les raisons réelles d'une admission aux urgences sont souvent plurielles : médicales, liées à la fréquente poly- pathologie, mais aussi sociales ⁷¹ Consultable et téléchargeable sur le site du HCAAM: http://www.securitesociale.fr/institutions/hcaam/ Voir aussi l'article de Denis Piveteau : Piveteau D. « Le vieillissement de la population est-il une menace pour l'assurance maladie ?</p>
<p>Le CCNE recommande qu'une réflexion soit menée et que des recherches soient réalisées, y compris dans le domaine des sciences humaines et sociales, afin d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une telle approche.</p>	<p>D. Quatrième observation : développer des recherches scientifiques et des stratégies spécifiques d'information, de dépistage et de prévention de l'infection par le VIH dans le but de diminuer l'incidence de l'infection chez les personnes ayant des relations sexuelles exposant à un haut risque d'infection.</p>	<p>Ces recherches et stratégies spécifiques d'information et de prévention pourraient concerner en priorité les hommes ayant des rapports sexuels non protégés avec des hommes, avec partenaires multiples, souvent anonymes, chez qui l'incidence de l'infection est particulièrement élevée.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>	<p>En effet, avant que de procéder à l'allogreffe, il aura fallu retirer toutes les greffes précédentes, réalisées par autotransplantation.</p>

<p>2011 Apr;44 (Suppl 1):60-9, pour les références de ces publications.</p>	<p>Ces cellules souches mésenchymateuses de cordon et de placenta pourraient à court ou moyen terme et en fonction des résultats des recherches appliquées actuelles, - être utilisées par les pharmacologues pour les criblages de médicaments potentiels sur des cellules d'origine humaine, - servir à des fins de médecine régénératrice en situation autologue mais aussi allogénique HLA compatible.</p>	<p>Leurs usages, éventuellement autologues, comme ceux du sang du cordon autologue, actuellement en cours d'expérimentation en médecine régénératrice et réparatrice, pourraient justifier, si les données scientifiques s'avéraient dûment attestés, de revenir sur l'interdiction de biobanques à visée d'usage autologue, de caractères strictement privés.</p>
<p>III-2-La demande de légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté se réclame d'une vision de la liberté qui interroge le rapport entre volonté individuelle et contenu de la loi.</p>	<p>L'émergence des droits des personnes malades, avec leur consécration législative, a contribué à sortir les questions éthiques du confinement médical.</p>	<p>Elle a aussi favorisé l'affirmation par chaque citoyen de ses demandes particulières partout où son corps et sa santé, ou celle de ses proches, sont en jeu.</p>
<p>Plusieurs travaux récents ont prétendu montrer des différences d'activation métabolique du cerveau de sujets qui mentent par rapport à des sujets qui disent la vérité (Langleben, 2002 ; Lee, 2002).</p>	<p>C'est ainsi qu'en montrant à des prévenus, des personnes, des objets, des scènes associées à un crime, il serait possible, pense-t-on, de déterminer si le cerveau de tel individu reconnaît l'image mémorisée, alors même que le prévenu assure n'avoir pas commis ce crime.</p>	<p>Mais reconnaître une image, ou être familier avec une image, est-ce une révélation d'un acte commis ou d'une parole mise en défaut²⁵ ?</p>

<p>20 CCNE, avis N°46 (1995) : Avis et recommandations sur "Génétique et Médecine : de la prédiction à la prévention".</p>	<p>Avis N° 124 14 tionnisme²¹ à un certain déterminisme, comme si nos gènes « faisaient tout » et nous affranchis- saient, s'affranchissaient des relations que nous entretenons avec notre environnement, notre éducation, toute cette histoire qui fait de nous des humains²².</p>	<p>Le génome ne fixe pas notre des- tin, et la connaissance du génome ne nous est pas encore d'une grande utilité dans la prise en charge des maladies complexes et multifactorielles qui forment l'essentiel de la charge de santé publique dans une population vieillissante.</p>
<p>De plus il importe ici de se souvenir de ce qu'avait souligné le CCNE dans son rapport du 15 décembre 1986 : « 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 ».</p>	<p>Notre manière de traiter l'être humain en devenir ne peut ainsi qu'avoir de fortes répercussions sur nos représentations de la personne humaine et, de ce fait sur nos comportements.</p>	<p>La recommandation n° 5 note un tel risque mais sans y prêter une plus grande attention, et il semble que l'on franchit alors sans le dire un pas très important dans la banalisation de la recherche sur l'embryon, loin des précautions du législateur et des motivations désintéressées invoquées jusqu'ici.</p>
<p>✓ Incitation à désigner une personne de confiance susceptible d'être le porte- parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté.</p>	<p>✓ Nécessité d'une « procédure collégiale » c'est-à-dire d'une discussion entre pro- fessionnels de santé, prenant appui sur les directives anticipées si elles exis- tent, ou prenant en compte l'avis de la personne de confiance, ou à défaut ce- lui de la famille des proches, pour fonder et argumenter toute décision d'arrêt de traitement.</p>	<p>Enfin, la loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes malades dont le pronostic vital est engagé à court terme, avec arrêt de tous les traitements.</p>

<p>Dans le cadre de modifications ciblées du génome, transmissibles à la descendance humaine, l'ampleur des incertitudes techniques et scientifiques quant aux conséquences à court et long termes impose, en l'état, au-delà de la législation française, un moratoire international préalable à toute mise en œuvre.</p>	<p>Ces incertitudes techniques et scientifiques seraient-elles réduites, demeurerait la question éthique majeure d'un soin individuel ne relevant pas d'une démarche eugéniste de transformation de l'espèce humaine.</p>	<p>Ainsi, l'avancée des connaissances en génétique permet, entre autres, de rapporter certaines maladies graves et incurables à des variations du génome individuel au sein de la population humaine.</p>
<p>Paris, Ordre national des médecins, mai 2008 http://www.web.ordre.medecin.fr/presse/cnomlivreblancinformatisation.pdf ■ Ouvrages et articles Dupuy O.</p>	<p>La gestion des informations relatives au patient : dossier médical et dossier médical personnel.</p>	<p>Bordeaux, Les Etudes hospitalières, 2005 Picard S., Pellet J., Brulet J.F., Trombert B. Les aspects juridiques et éthiques de la protection des données issues du dossier médical informatisé et utilisées en épidémiologie : un pont de la situation.</p>
<p>Quels inconvénients pourrait-il y avoir à créer des biais irréversibles dans une évolution humaine dont les standards seraient établis par certains au nom de principes qui leur seraient propres ?</p>	<p>Il ne faut pas minimiser dans le contexte présent le développement d'un eugénisme s'appuyant non seulement sur le refus du handicap, de la différence, mais aussi sur la perspective individuelle ou sociale, de capacités augmentées séduisantes pour les tenants du transhumanisme*, constituant une sorte d'émancipation de la nature humaine.</p>	<p>Cependant, la correction au stade embryonnaire d'un gène altéré par une mutation, entraînant fatalement à la naissance, ou dans les premières années de vie, des souffrances, tant physiques que morales, voire le décès, paraît relever non pas de l'eugénisme, mais du soin.</p>

<p>La réflexion et la discussion sont ouvertes entre consentement large et consentement restreint, ce qui demandera probablement que la démarche du consentement libre et informé soit revue (voir infra).</p>	<p>De plus, ce consentement peut-il être considéré comme un acte relevant de la stricte autonomie de la personne.</p>	<p>Qu'en est-il du consentement des proches ?</p>
<p>L'extension des compétences des CCPPRB, qui ne seraient plus "consultatifs" mais transformés en "Comités de Protection des Personnes dans la Recherche" est à considérer comme une avancée, le rôle qui leur est dévolu devient majeur par leur engagement à protéger l'intérêt de la personne.</p>	<p>La question essentielle qui demeure à propos de la recherche cognitive et thérapeutique sur l'homme est celle du respect de la personne avant les éventuelles contraintes imposées par le progrès scientifique.</p>	<p>Mais il n'y a pas d'exemple où un progrès thérapeutique ne s'est pas fondé à un moment sur une part de contrainte.</p>
<p>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.</p>	<p>C'est une caractéristique si nécessaire du visage humain d'être une totalité symétrique disposée selon un certain ordre que l'absence d'un élément peut faire perdre le sens de cette totalité.</p>	<p>Un traumatisme majeur de la face, et la perte de ce que la personne considère comme son visage, sont la cause d'une immense souffrance, physique bien sûr, mais surtout psychologique.</p>

<p>Ne pas empêcher une personne atteinte d'une telle maladie d'attenter à sa propre vie est, dans cette conception, non pas une forme de non-assistance à personne en danger, mais plutôt le témoignage du respect de sa liberté.</p>	<p>Nous ne sommes pas là dans le cas du suicide pharmacologique, où une personne fournit un produit, et encore moins d'un véritable suicide assisté, pour lequel un tiers aide à administrer le produit létal : il s'agit simplement en l'espèce de considérer la personne qui est présente lors du suicide.</p>	<p>Il se trouve que la loi française n'effectue aucune distinction entre deux catégories de personnes qui n'interviennent pas directement pour administrer la substance mortelle, c'est-à-dire entre celle qui fournit une aide et celle qui se contenterait d'être là.</p>
<p>Plus exactement, il s'agit d'un accès dit libre parce qu'il est non discriminatoire, mais ceci n'implique pas que le service rendu soit gratuit.</p>	<p>Plus on évoluera vers de très grandes banques constituées en vue d'un usage commun destiné à une population, plus il deviendra nécessaire d'organiser un large accès, et moins il sera concevable que de précieuses collections d'ADN soient réservées aux projets de recherche de telle ou telle personne ou de l'entreprise qui l'aura financée.</p>	<p>Il est donc indispensable qu'en liaison avec la communauté des chercheurs, les pouvoirs publics interviennent pour définir les modèles de collaboration et leur impact sur les droits de propriété intellectuelle.</p>
<p>Il craint que le développement de l'homme emprunte exclusivement les formes techniques actuelles et abandonne « les voies symboliques (langagières) qui permettent l'intériorisation et la discussion des normes ».</p>	<p>Comment éviter le face à face entre un « pré-humain animal (régulation instinctuelle) » et « une post-humanité mécaniquement régulée » (Hottot100, 2009)?</p>	<p>D'autres rappellent que « l'espèce humaine a dès le départ été une « espèce technique », c'est-à-dire artificieuse, qui, inlassablement s'invente et se réinvente elle-même » 101.</p>

C'est alors que l'anonymat confine au secret.	Ainsi, le secret du mode de conception n'existe que pour l'enfant, le secret-anonymat de la personne ressource concerne parents et enfant (avis 90 du CCNE).	125 s'inscrit.
Ces avancées peuvent donc créer des problèmes avant d'être source de progrès ⁷ .	La génétique est devenue à la fois la science de tous les dangers (manipulation de l'humain, eugénisme,...) et celle des tous les espoirs (diminuer le fardeau des maladies et handicaps d'origine génétique).	Plus que la nouveauté du domaine, c'est l'évolution rapide des progrès techniques qui est l'occasion d'une réflexion nouvelle, portée aujourd'hui au premier plan des préoccupations de la société.
« Parce qu'on n'est pas comme tout le monde, la sexualité pour nous devrait être basée sur un contrat entre celui qui achète le « service » et celui qui rend le « service ».	Il serait simplificateur de prétendre que les personnes en situation de handicap sont seulement affectées par des « pulsions ».	Si seule une réponse professionnelle, matérielle et technique était apportée aux sensations sexuelles et affectives des personnes handicapées, ne serait ce pas comme nous l'a dit une personne auditionnée « une façon de se débarrasser du problème » ?

<p>De tels 8 jugements peuvent être hâtifs et nourris de préjugés, mais l'essentiel ici est de remarquer que la perception du visage est souvent associée à une appréhension de la personnalité entière.</p>	<p>Le visage façonne aussi le rapport à soi de la personne et joue un rôle décisif dans la fabrique de son identité.</p>	<p>Le visage est ce avec quoi nous venons au monde.</p>
<p>Elle perdrait son caractère bienveillant si elle instaurait un régime de pénalités ou de récompenses venant sanctionner les résultats obtenus 53.</p>	<p>Une telle dérive menacerait non seulement le principe de solidarité, mais aussi la protection et le soin qu'une politique de santé doit assurer aux personnes les plus vulnérables.</p>	<p>Elle porterait une grave atteinte aux libertés individuelles en ne s'adressant pas au libre arbitre des individus mais en exerçant sur eux une contrainte inappropriée.</p>
<p>Et il y a au moins deux contextes, très différents quant à leurs implications éthiques, dans lesquels ces recherches peuvent être entreprises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'utilisation à visée de recherche, des cellules isolées lors de la destruction d'un embryon surnuméraire créé in vitro dans le cadre d'une AMP, et non transféré – destruction décidée pour des raisons qui n'ont rien à voir avec l'éventualité de la réalisation d'une recherche. 	<ul style="list-style-type: none"> • La création in vitro d'un embryon humain dans le seul but de le détruire pour pouvoir utiliser ses cellules à visée de recherches. 	<p>Cette deuxième approche est radicalement différente de la première, du point de vue notamment du risque de réification de l'embryon humain : c'est en effet le projet de réaliser une recherche qui est alors à l'origine à la fois de la création d'un embryon et de sa destruction.</p>

<p>Le bien de l'enfant est pour le moins bousculé par ces dissociations où la priorité semble être donnée à la notion de « projet parental » qui confisque à son seul profit le statut de l'enfant.</p>	<p>Le débat sur telle ou telle origine ou tel ou tel mode de procréation, pour important et prenant qu'il soit, risque de réduire la venue d'un être humain à son mode de conception.</p>	<p>Dans les quelques situations complexes étudiées, l'important semble demeurer de ne pas laisser l'enfant, ou l'adulte qu'il est devenu, seul dans sa quête d'origine, mais de l'inscrire dans une relation humaine riche, consciente et engagée, où il puisse affronter en vérité son histoire conceptionnelle pour mieux De la même façon, si des chercheurs</p>
<p>Le CCNE pense cependant que certaines recherches dont l'intérêt est reconnu pourraient être réalisées dans le cadre d'un secret professionnel partagé.</p>	<p>Si des psychologues devaient, dans le cadre d'une recherche, traiter sous leur propre responsabilité certaines données médicales nominatives, il faudrait que ces psychologues soient habilités à le faire, et que le médecin ait été explicitement autorisé par les personnes concernées à communiquer ces données.</p>	<p>médecins devaient, dans le cadre d'une recherche, utiliser des données nominatives recueillies par des psychologues praticiens à l'occasion de leur pratique, il faudrait que ces chercheurs médecins soient habilités à le faire, et que le psychologue ait été explicitement autorisé par les personnes concernées à communiquer ces données.</p>
<p>Cela impose donc de développer la formation à la construction de la réflexion éthique et à la construction d'une argumentation lors de processus délibératifs pour contribuer à des décisions justes.</p>	<p>Enfin, la formation doit contribuer à ce que tout professionnel de santé connaisse la loi et puisse l'expliciter aux personnes malades.</p>	<p>- Développer la recherche sur les questions relatives à la fin de vie, particulièrement dans le champ de la médecine palliative, doit s'imposer.</p>

génétiques. En premier lieu, il importe de rappeler les traits spécifiques d'un test génétique, qui n'est pas un test diagnostique comme un autre, même s'il peut l'être parfois (diagnostic de maladie périodique, de maladie de Steinert, d'hémochromatose

<p>héréditaire, etc...) : Il est le plus souvent de nature prédictive avec une probabilité plus ou moins grande de la survenue d'une maladie ou d'un trouble selon l'é étroitesse du rapport génotype - phénotype, la pénétrance, la révélation précoce ou tardive de la maladie, le statut homo ou hétérozygote, le caractère dominant ou récessif, le sexe.</p>	<p>Les mutations génétiques peuvent ' Nous avons préféré recourir A 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.</p>	<p>3 avoir des expressions phénotypiques variables (cf.</p>
<p>Le professionnel de santé doit faire preuve d'une grande attention, de respect et de disponibilité pour autrui, savoir allier rigueur et humilité, en se basant sur des données scientifiques.</p>	<p>L'énoncé de ce qu'il sait doit être pondéré par celui de ce qu'il ne sait pas, par le fait que la personne est unique alors que les données de la science sont souvent réduites à des statistiques.</p>	<p>Il y a donc lieu de ne pas confondre science et savoir et de le reconnaître avec humilité, ce qui contribue aussi à humaniser la relation avec la personne.</p>
<p>Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne.</p>	<p>Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement.</p>	<p>C'est ici tout le paradoxe parfois méconnu par la médecine qui doit accepter d'être confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance reste posée.</p>

<p>La société peut-elle ou doit-elle reconnaître ce droit en l'absence de traitement curatif, c'est-à-dire interdire tout dépistage "obligatoire" imposé sans l'accord de l'intéressé, que ce soit par un médecin ou une administration.</p>	<p>Cette interdiction engage deux catégories d'individus dans l'entourage de la personne non consentante, voire non consultée.</p>	<p>Le médecin proposant le dépistage Est-il légitime d'imposer au médecin une limitation dans ses moyens de diagnostic, face à un consultant ou à un malade qui réclame son avis ou ses soins ?</p>
<p>La désescalade thérapeutique contribue à la prévention des situations de vulnérabilité ou de fin de vie difficiles et permet d'éviter que la médecine ne les génère.</p>	<p>La personne malade ne doit jamais pâtir de l'incapacité des soignants et de l'entourage à comprendre et accepter que le projet curatif est déraisonnable.</p>	<p>Il est essentiel pour les soignants d'apprendre à ne pas faire dans certaines situations de soins, au seul motif que l'on sait faire.</p>

<p>Au niveau national, une pandémie grippale créerait une situation dans laquelle la prise en charge des personnes isolées, de celles en situation d'exclusion ou de grande précarité et de celles particulièrement exposées à des complications du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent (les personnes détenues, notamment) risque d'être d'autant plus défaillante que ceux qui l'assurent habituellement seraient aussi touchés par la maladie.</p>	<p>Assurer à ces personnes un accès au soin équitable demandera un effort considérable d'information qui ne saurait être improvisé.</p>	<p>S'il faut éviter que la pandémie ne suscite des comportements non éthiques dans la population, le principe de précaution, le souci de rassurer la population ou, a fortiori, l'objectif d'afficher l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre la pandémie ne sauraient justifier des mesures susceptibles de restreindre des libertés fondamentales (déplacements, rassemblements) ou de renforcer les discriminations, sauf si elles ont fait l'objet de concertation et de consensus préalables autour de l'argument de leur efficacité.</p>
--	---	---

<p>Cette contradiction apparente, à défaut d'être levée, pourrait être clairement explicitée lors des campagnes d'information sur le don de sang.</p>	<p>Tout en soulignant que tout geste médical peut comporter un risque, aussi minime soit-il (comme c'est le cas en ce qui concerne le risque de transmission d'un variant pathogène du prion), il serait alors expliqué aux personnes transfusées que, par précaution pour elles, et pour les raisons exposées, le sang qui leur a été transfusé ne provient pas d'un donneur ayant lui-même été transfusé.</p>	<p>Il est toutefois important de préciser ici que, si la transmission d'un variant pathogène du prion peut, dans des cas extrêmement rares, être causée par une transfusion sanguine, aucune donnée – y compris expérimentale, chez l'animal – n'a jamais suggéré la possibilité d'une transmission d'un variant pathogène du prion par voie sexuelle.</p>
<p>Lorsque la maternité par substitution est prétendue au profit d'un couple de concubins, l'adoption plénière de l'enfant par la femme stérile est possible, mais elle aura pour effet d'entraîner la rupture des liens de filiation à l'égard du père concubin, car il ne peut s'agir ici de l'adoption de l'enfant du conjoint, qui seule maintient des liens de filiation envers ce dernier (article 356 - Code civil).</p>	<p>De plus, si l'enfant n'est pas celui du concubin, l'adoption par le couple non marié est impossible, nul ne pouvant être adopté par plusieurs personnes si ce n'est par deux époux (article 346 - Code civil).</p>	<p>D) les solutions sont les mêmes en cas de "don" ou "prêt d'utérus" par une femme au profit d'une mère génétique, si l'embryon conçu à partir de l'ovule d'une femme A est implanté chez une femme B s'engageant à rendre l'enfant à sa naissance.</p>
<p>la demande d'une sédation pour accompagner les conséquences de ces décisions peut être une indication de sédation.</p>	<p>Il est évident que de telles décisions ne se conçoivent qu'au terme d'échanges répétés et de processus de délibération collective entre la personne malade et toutes les personnes intervenant dans le soin et les traitements La sédation continue se distingue-t-elle vraiment de l'euthanasie ?</p>	<p>Le terme de sédation désigne l'utilisation d'un traitement visant à atténuer la perception d'un symptôme ou d'une souffrance réfractaire ou encore à provoquer une altération de la vigilance ou de la conscience jusqu'au décès chez une personne atteinte d'une affection grave et incurable.</p>

<p>En premier lieu, si l'on envisage l'opération consistant à transférer le noyau d'une cellule dans un ovocyte énucléé, le produit qui en est issu participe bien de la nature de l'embryon humain.</p>	<p>La lui dénier conduirait, au cas où l'interdit serait transgressé, à refuser par avance à l'enfant qui en serait issu le statut d'être humain.</p>	<p>On ne saurait donc tracer une telle frontière entre un embryon [créé dans le cadre d'une AMP] et un embryon [créé par transfert de noyau à visée de recherche], même s'il est clair que leur origine, sexuée d'un côté, non sexuée de l'autre, introduit une différence essentielle, qui tient en partie à la nature du projet qui les a suscités et qui justifie la différence radicale de traitement introduite par la loi.</p>
<p>Dans ce contexte, Madame VAN LERBERGHE, alors Directrice Générale de l'Assistance Publique-Hopitaux de Paris, a souhaité que le CCNE se prononce sur les problèmes éthiques posés par la contrainte budgétaire en milieu hospitalier, notamment en matière d'arbitrage des traitements particulièrement coûteux ou des interventions très lourdes.</p>	<p>Sur quels critères peut-on fonder une décision équitable lorsqu'il s'agit de choisir entre deux impératifs souvent contradictoires : préserver la santé d'un individu et gérer au mieux celle d'une communauté de personnes?</p>	<p>Doit-on suivre une logique de santé solidaire mutualisée, ou affecter au mieux les fonds publics dans le sens d'un bien commun auquel chacun a droit ?</p>
<p>Décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant pris en application de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et de l'article 9 de la loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels.</p>	<p>Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap 23 Alain Supiot, Les mésaventures de la solidarité civile, Droit social 1999, p.64 24 V. Alain Supiot (dir.</p>	<p>), Au-delà de l'emploi, transformations du travail et devenir du droit du travail en Europe, Rapport pour la Commission des Communautés européennes, Flammarion, 1999 21 diverses raisons (en premier lieu évidemment le chômage), être éloignées de l'emploi.</p>

<p>Le Code de déontologie médicale est encore plus explicite : « [...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (article 35 « Information du patient »).</p>	<p>108 L'art L 1111-4 CSP évoque une autorisation délivrée par le tuteur et rappelle par dérogation à ce principe qu'en cas de refus, le médecin peut passer outre s'il l'estime contraire aux intérêts de la personne.</p>	<p>109 La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise en effet que : « toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] » (article L1110-4 alinéa 1 du Code de la santé publique).</p>
<p>Mais face à cette conception individualiste de la relation de la personne à ses données et du consentement, certains proposent une vision différente.</p>	<p>En effet, les données personnelles relatives à la santé, même si elles relèvent pour chacun d'entre nous de la sphère privée la plus intime, deviennent aussi – par leur mise en commun - les composantes d'un réseau d'informations utile à l'intérêt général.</p>	<p>Ce réseau constituerait un bien « commun » relevant d'une protection collective de la vie privée¹⁶⁴.</p>

<p>Mais le CCNE soulignait, au-delà du juridique, que certaines situations échappent à la norme et devaient donc être perçues et traitées comme exceptionnelles⁴⁴.</p>	<p>La nécessaire application de la loi instituant l'interdiction d'une « obstination déraisonnable », la reconnaissance et la prise en compte des droits et des choix du malade, ainsi que le renforcement des activités de soins palliatifs dans le projet médical des services, complétés utilement par la mise en œuvre des propositions présentes dans la deuxième partie de l'avis majoritaire du comité, ainsi que par une réelle prise en compte et une mise en avant de la personne dite de confiance, constitue un ensemble cohérent qui ne doit pas être opposé à la possibilité d'une demande d'euthanasie.</p>	<p>Nous ne sommes pas là sur le même plan et nier cet état de fait conduirait à envisager cette dernière comme une alternative aux précédentes.</p>
---	--	---

<p>Identité génétique et identité personnelle : une grave confusion à dissiper Un éclaircissement préalable s'impose.</p>	<p>Dans ce qui, en France ou ailleurs, s'est écrit depuis l'annonce de l'existence de Dolly sur la perspective du clonage reproductif d'êtres humains, on constate en effet qu'est souvent admise comme allant de soi la croyance que la complète identité génétique de deux humains entraînerait ipso facto leur complète identité psychique.</p>	<p>Il apparaît même que, pour certains, un individu produit par clonage serait en quelque sorte une autre incarnation du sujet cloné.</p>
<p>Février 2016 64 Prévenir le suicide, Dunod, 2002, 259 p., 65 Casadebaig F, Ruffin D, Philippe A.</p>	<p>Le suicide des personnes âgées à domicile et en maison de retraite en France.</p>	<p>Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 2003.</p>

<p>3) la loi du 6 janvier 1978 sur l'Informatique, les Fichiers et les Libertés implique que toute personne intéressée : a) dûment avertie de la faculté qu'elle a de s'opposer à la transmission des renseignements (donc aussi de l'ADN prélevé) la concernant, n'ait pas manifesté d'opposition, en pratique, ait donné un accord écrit à cette transmission ; b) ait accès, à tout moment, par l'intermédiaire d'un médecin de son choix, aux renseignements enregistrés ; c) soit avertie de son droit de demander, si elle a un motif sérieux de le faire, la suppression du registre des renseignements la concernant, donc le retrait de la banque, de son ADN.</p>	<p>4) Le Comité ne s'estime pas qualifié pour se prononcer sur la question de savoir si le prélèvement et la transmission de cellules humaines à un banque d'ADN, et l'insertion corrélative de renseignements nominatifs dans un registre, entre dans le champ d'application de la loi du 20 décembre 1988, modifiée le 23 janvier 1990, laquelle exige qu'avant d'entreprendre une recherche sur l'être humain, tout investigateur soumette le projet au Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale, ayant son siège dans la région où l'investigateur exerce son activité.</p>	<p>5) Il devrait être interdit à tout tiers, notamment employeur ou entreprise d'assurances, non seulement d'avoir accès aux renseignements contenus dans un registre, donc par une banque d'ADN, ce qui est déjà impliqué par les règles précédentes, mais aussi de demander aux intéressés eux-mêmes la production des éléments d'information les concernant, dont dispose le registre ou la banque d'ADN.</p>
---	---	--

<p>Le philosophe Hans Jonas écrivait : « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre »⁸⁰.</p>	<p>Mais comment définir à quoi tient « une vie authentiquement humaine » ?</p>	<p>74 https://fr.wikipedia.org/wiki/Mucoviscidose ; Gabriel S.E., Brigman K.N., Koller B.H., Boucher R.C., Stutts M.J. En revanche, ⁽¹⁹⁹⁴⁾ qui concerne la</p>
<p>B.</p>	<p>... mais elle interdit la recherche sur les cellules issues des embryons humains détruits.</p>	<p>possibilité de réaliser une recherche sur des cellules issues de cet embryon humain détruit, non seulement une absence d'opposition du couple ne suffit pas, mais un consentement exprès du couple est lui aussi insuffisant, puisque toute recherche sur l'embryon humain détruit ou sur des cellules issues de cet embryon détruit est interdite.</p>
<p>Respecter cette personne vulnérable en l'informant de façon telle qu'elle comprenne les enjeux sans chantage ni indifférence.</p>	<p>On ne peut vouloir faire toujours le bien d'une personne contre son gré au nom d'une solidarité humaine nécessaire et d'une obligation d'assistance à personne en péril.</p>	<p>8 – Réfléchir à une nouvelle compréhension de la déontologie médicale qui tienne compte de l'évolution culturelle d'une revendication croissante à l'autonomie.</p>

<p>»50 Ainsi, le besoin d'une véritable participation citoyenne en santé apparait clairement.</p>	<p>Mais, cette dimension de la participation en santé se révèle être un champ complexe qui fait intervenir d'autres aspects de la vie humaine dans son fonctionnement : éducation, confiance, participation, inégalités, information, « capacités » au sens proposé par Amartya Sen. 50 Conférence nationale de santé (2020).</p>	<p>La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire Covid-19, avis du 15 avril 2020, 14 p. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns2_150420_cp_revu_er_env_2206_250620_espace.pdf 27 137 À l'occasion de cet Avis, le CCNE ne peut que souligner le besoin urgent de penser les conditions qui permettraient la réalisation effective et pérenne de la participation citoyenne en santé publique.</p>
<p>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 insouciance faveur quelques scientifiques connus ?</p>	<p>A l'importance de cette unicité de la figure physique de l'être humain se lie celle de son indéterminabilité génétique .</p>	<p>Respecter l'autonomie de la personne, sa liberté et par là sa dignité commande entre autres d'accepter ce trait primordial de la condition humaine : ce que sera dans son idiosyncrasie génétique un individu est et doit demeurer pour l'essentiel indécidable par quiconque .</p>
<p>On peut espérer que les progrès des méthodes de fécondation in vitro donneront un caractère temporaire aux problèmes soulevés par leur devenir en évitant la constitution de ces embryons surnuméraires qui sont, il faut le souligner, en nombre limité.</p>	<p>Le fait même que subsistent ainsi des embryons humains dans une situation d'excédent pose des problèmes graves sur lesquels le Comité national a voulu attirer l'attention dans les réflexions éthiques qui précèdent.</p>	<p>Aucune des décisions qui peuvent être envisagées, don de ces embryons pour l'accomplissement du projet parental d'autrui, don pour la recherche ou destruction, n'est jugée satisfaisante par l'ensemble des membres du Comité.</p>

<p>La loi relative à la protection de la santé publique du 15 février 1902 a fait entrer ce terme de « santé publique » dans le vocabulaire juridique et s'est inscrit dans le prolongement de différentes lois antérieures sur la vaccination contre la variole, sur la déclaration de maladies comme la peste, la lèpre ou le choléra, ainsi que sur la désinfection ; elle a adopté une approche hygiéniste et préventive de la santé publique avec un triple objectif : vacciner, déclarer et désinfecter.</p>	<p>Si la loi, qui affirme la primauté des droits de la collectivité sur ceux de l'individu, a été adoptée sans trop de problème, il faut aussi rappeler que la vaccination obligatoire était refusée par certains comme une atteinte à la liberté individuelle ou comme un geste attentatoire à la dignité du corps humain.⁶⁰ La loi a été conçue en partie comme un élément de lutte dans une nouvelle forme de guerre, celle pour la santé : un sénateur y voyait une question « vitale pour notre pays » : la paix restaurée, c'est désormais « l'ennemi de chaque jour, celui qui nous environne, nous entoure, nous menace à chaque instant qu'il faut combattre ».</p>	<p>Une telle conception pouvait motiver des dispositions législatives qui restreignent des libertés.</p>
<p>a.</p>	<p>Le problème du traitement immuno-dépresseur Au sens strict, une greffe de tissus composites au niveau de la face a pour objectif premier d'améliorer la qualité de vie de la personne et non de soigner une maladie grave, voire mortelle.</p>	<p>De plus, à la suite d'une greffe d'une partie ou de la totalité de la face, le patient passerait d'un état de handicap (avec les douloureuses conséquences psychologiques et sociales évoquées plus haut) à un état de maladie.</p>
<p>Elle concernait simplement une estimation de la proportionnalité entre les soins et leur finalité.</p>	<p>La personne n'était pas concernée en tant que telle.</p>	<p>Au cours du 20ème siècle, les médecins occidentaux, forts des progrès de la science et de la technique, ont transposé à leurs pratiques cette distinction pluriséculaire qui avait préservée en grande partie le libre arbitre des malades.</p>

<p>Adopté par le Parlement européen et le Conseil le 27 avril 2016, il constitue un cadre juridique unifié et un texte de référence en matière de protection des données à caractère personnel.</p>	<p>Il fixe des conditions de transparence sur la gestion des données personnelles, et pose l'obligation du consentement de l'utilisateur à l'utilisation des données qui lui appartiennent.</p>	<p>Ce nouveau règlement renforce le droit des personnes, responsabilise les acteurs et renforce la coopération entre autorités de protection des données.</p>
<p>La question de l'accès aux médicaments innovants n'a pas été directement traitée au cours des États généraux de la bioéthique.</p>	<p>Toutefois, y a été vivement rappelée l'importance de la place de l'humain au cœur du système de soins et de la médecine du futur, ainsi que du respect de la personne malade, ou plus largement vulnérable.</p>	<p>Ces points d'attention appellent à une réelle vigilance et invitent à interroger le rapport de la puissance publique avec l'industrie pharmaceutique, en veillant à la non prédominance exclusive des considérations économiques et d'efficience dans l'organisation des soins.</p>
<p>L'empowerment des patients s'est par ailleurs conforté dans un contexte de diffusion des valeurs démocratiques et néolibérales dans le système de santé¹⁷.</p>	<p>Consécration législative du consentement La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ont consolidé les droits des personnes malades, affirmé la nécessité de la recherche de leur consentement et l'ont rendu contraignant pour les soignants.</p>	<p>Le consentement bénéficie donc d'un cadre juridique précis, précisé par l'article L1111-4 du code de la santé publique, et clarifié par l'ordonnance du 11 mars 2020¹⁸.</p>

<p>- Accorder à la société, sur un plan général, le droit d'obliger ses membres à devoir se protéger contre eux-mêmes (à supposer qu'un tel devoir existe) devrait prendre en considération le risque contre lequel elle voudrait ainsi les prémunir.</p>	<p>- N'exercer le droit de regard de la société sur les décisions personnelles que lorsque celles-ci entraînent des risques de compromettre l'intérêt de la société humaine pour produire des embryons humains pour la recherche.</p>	<p>Inopinée ou non, la détection ou le dépistage se fonde uniquement sur l'existence de dangers encourus par les tiers exposés à subir des dommages graves liés à l'usage de produits illicites, à l'abus voire à l'usage d'alcool, à la toxicomanie et à l'abus de médicaments psychotropes.</p>
<p>En outre, le concept d'une "solidarité virtuelle entre les géniteurs, une vie appelée à ne point advenir, et les personnes qui pourraient bénéficier des recherches ainsi menées" ne peut être accepté ; en effet, fondée sur la générosité, la solidarité repose, me semble-t-il, sur une libre adhésion que l'embryon est incapable de donner.</p>	<p>la recherche, le Comité souligne à juste titre, la nécessité "d'évaluation des nouvelles techniques d'assistance médicale à la procréation avant leur mise en œuvre" ce qui apparaît "comme une exception motivée" au principe général d'interdiction de produire des embryons humains par fécondation in vitro à des fins de recherche.</p>	<p>Concernant la réification de l'embryon, "l'exception motivée" affaiblit d'emblée un principe fondamental énoncé précédemment.</p>
<p>Avant de les aborder et de dessiner des orientations générales pour leur solution, il est important de parvenir à identifier quels sont les critères qui peuvent avoir en la matière une portée éthique.</p>	<p>Certains critères sont ontologiques, ils ont trait au statut des éléments et produits du corps humain.</p>	<p>D'autres critères ont trait à l'importance de la transformation subie par les 15 cellules souches.</p>

<p>Les valeurs éthiques et les principes portés par le service public ont pu maintenir la solidarité intergénérationnelle et sociale.</p>	<p>L'hôpital public est la principale structure capable de prendre en charge les pathologies complexes, rares, graves et qui offre un accès aux soins en continu pour tous, notamment les personnes les plus précaires.</p>	<p>Prendre soin de ce service public, au moment où celui-ci paraît particulièrement fragilisé, est un impératif éthique et une obligation car le droit à la santé est un droit fondamental.</p>
<p>Enfin, le C.C.N.E.</p>	<p>s'est efforcé de déterminer si le respect des valeurs éthiques qui pourraient être bafouées par le clonage d'êtres humains était correctement assuré par les lois actuelles.</p>	<p>I - Aspects scientifiques et techniques GLOSSAIRE : Génome : Ensemble du matériel génétique d'une cellule ou d'un organisme.</p>
<p>Le génome, codé par 4 bases, se prête particulièrement à l'analyse digitale automatisée, et la bioinformatique qui fait irruption dans la biologie et la médecine et y représente une évolution très importante, a joué un rôle considérable dans l'avènement du séquençage à haut débit (précision, vitesse et réduction du coût).</p>	<p>Cette technique de séquençage n'est pas limitée à l'ADN génomique humain, elle s'applique aussi à l'ARN29, à l'ADN des bactéries commensales de l'intestin30, ou à certaines modifications épigénétiques de l'ADN.</p>	<p>Elle conduit à des champs nouveaux de questionnements éthiques : a- Un changement d'échelle temporel et quantitatif.</p>

<p>7 La priorité est donc à l'identification de leur présence avant l'intérêt et même la signification de leur présence elle-même.</p>	<p>La question de la traçabilité se pose aussi par son utilisation contre la personne si les nanoparticules sont reliées à des instruments de surveillance, à l'insu des porteurs (par exemple RFID : Radio Frequency IDentification).</p>	<p>La convergence des nanotechnologies avec les sciences de la communication par des liaisons à distance de capteurs avec des ordinateurs interroge bien évidemment l'éthique.</p>
<p>Le nombre de réductions Considérations juridiques, déontologiques, éthiques Avis Les réductions embryonnaires ou foetales consistent à éliminer, en cas de grossesses multiples, un ou plusieurs embryons ou fœtus sans interrompre le processus de développement des autres.</p>	<p>Elles ont donc pour effet la suppression d'une personne humaine potentielle et peuvent entraîner pour la femme et la famille de lourdes conséquences morales et psychologiques.</p>	<p>Elles ne sauraient être entreprises, à défaut de toute autre possibilité, sans motif d'une exceptionnelle gravité.</p>
<p>Une nécessaire rigueur paraît devoir s'imposer à tous.</p>	<p>- Rendre compte du pluralisme éthique et le respecter peut conduire, en outre, à légitimer pour certains la clause de l'objection de conscience de la part de tous ceux qui, à un titre quelconque, auraient à manipuler des embryons humains, quelle que soit la fin poursuivie.</p>	<p>3) Sur le plan juridique, la question de la personnalité de l'embryon fait difficulté et, par suite, l'applicabilité de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes est douteuse.</p>

La responsabilité de l'État y est clairement affirmée.	La réduction des inégalités de santé est promue au rang d'objectif de santé publique, tout comme l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades et handicapées.	Avec la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé 44, les programmes quinquennaux disparaissent ; le terme « santé publique » n'est plus mentionné dans la rédaction de l'article L.1411-1 du Code de la santé publique (annexe 3).
La dignité personnelle a un rapport avec les conventions socioculturelles d'une population ; elle est subjective et peut être mise en cause en raison de l'irrespect ressenti par une personne, dans les différentes circonstances de sa vie sociale de migrante.	Le respect de l'exigence éthique se mesure pourtant à la manière concrète dont la vie matérielle de chacun est conforme à sa qualité d'être humain.	On ne peut évoquer ici que la situation des migrants « visibles », mais sans pouvoir oublier celle des « invisibles », qui peut d'ailleurs être pire, faute de mobilisation en leur faveur.
Toutefois l'absence d'autonomie ne garantit pas l'immunité face aux risques d'agressions sexuelles.	- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée.	Dans ce cas, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

<p>Ce qui vaut pour les enfants vaut aussi, pour les adultes ; les sportifs professionnels par exemple se doivent d'être protégés par les règles du droit du travail.</p>	<p>« Le contexte [technique et social actuel] rend surhumaines, au risque de devenir inhumaines, les conditions de la performance (augmentation des difficultés, accélérations des rythmes, diminution des temps 11 Avis n°35 du CCNE sur la compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau du 18 mai 1993.</p>	<p>11 de récupération...).</p>
---	--	--------------------------------