

n° s e n t e n c e	# s e n t e n c e s	n° a v i s	Previous	Sentence	Next
4 9 7	1 0 0	1 2 6	Toutefois, le développement d'enfants de mères célibataires par choix, nés par IAD dans ce cadre, n'a pas fait l'objet d'études spécifiques (hormis quelques études anglaises qualitatives sur de petits effectifs et des enfants très jeunes).	- La question de la disponibilité limitée des ressources biologiques et, au-delà, celle du risque de « marchandisation » des produits du corps humain, constituent un autre point de butée qui ne peut être 47 Citons le projet multidisciplinaire intitulé « Homoparentalité, fonctionnement familial, développement et socialisation des enfants » (devhom) financé par l'ANR et basé sur les 18 000 enfants de la cohorte ELFE.	Il a pour objectif général de mener une étude longitudinale de la socialisation et du développement des enfants qui grandissent actuellement au sein de familles homoparentales.
1 3 8	1 0 0	5 3	Ce fut le cas, en particulier, des cellules épithéliales rénales qui présentaient un grand intérêt pour des recherches en virologie et demandaient une "collecte" régulière d'embryons et avaient induit un commerce de cellules à partir d'embryons humains sud coréens.	L'introduction dans les cellules humaines cultivées ex vivo d'un gène du virus oncogénique SV40 leur confère un potentiel illimité de divisions.	Cela a permis la création de lignées de cellules provenant de certains organes, foie, rein, cartilage... ; certaines de ces lignées sont d'origine embryonnaire et conservent de manière stable quelques caractères de la différenciation spécifique du tissu dont elle dérivent.
5 4	1 0 0	9 5	Et lorsque cette personne souffrante est un très jeune enfant qui présente 5 des problèmes de comportement, la médecine doit d'abord le considérer comme un enfant en souffrance et en danger, qu'il faut accompagner, et non pas comme un enfant éventuellement dangereux – un futur délinquant – dont il faudrait protéger la société.	Le CCNE redit ici son opposition à une médecine qui serait utilisée pour protéger la société davantage que les personnes, et ce d'autant plus qu'il s'agit de très jeunes enfants.	4.

1 5 9 3	1 0 0	1 2 9	La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs stipule dans son article 1 que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.	» La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie proposait un chemin se voulant le plus humain possible à respecter dans des situations de soins dont l'unicité éprouvante oblige à davantage de collégialité médicale et soignante, plaçant la personne soignée, sa personne de confiance et ses proches au centre de tout processus de délibération décisionnel.	Les directives 135 anticipées, la notion d'obstination déraisonnable permettant l'arrêt des thérapeutiques sans ne jamais interrompre les soins, privilégient la suppression de la douleur et l'atténuation de la souffrance, priorisant des soins de confort dus à la personne en fin de vie.
4 7 8	1 0 0	1 4 0	Faire vivre une éthique du respect des parties prenantes Respect de la personne malade et de ses proches La loi de 2002 sur le droit des malades a érigé au rang des principes l'information et le consentement.	Cependant, l'accompagnement et la relation, qui ne peuvent être inscrits dans le droit, sont aussi importants pour le respect de la personne <sup>84</sup> .	Il faut mieux reconnaître le rôle majeur de la relation dans le soin et valoriser le temps nécessaire à l'écoute active, tant des personnes malades que des différentes équipes dans un territoire de santé.
4 5 5	1 0 0	6 0 0	Règles pour la conduite des recherches utilisant des collections d'échantillons biologiques humains - La motivation des individus pour participer à un programme de recherche en génétique humaine est souvent le désir de hâter le progrès dans la connaissance, le diagnostic, la prévention et le traitement de maux les affectant eux-mêmes ou des membres de leur famille.	Ainsi ces personnes pourraient légitimement demander que tout fût mis en oeuvre pour parvenir au but recherché grâce à l'utilisation des échantillons de leur ADN ou de leurs cellules.	De ce fait, une confiscation prolongée des collections par des chercheurs ne parvenant pas à progresser de façon optimale dans la recherche ne répondrait probablement pas à l'attente des personnes d'où proviennent ces prélèvements, voire violerait un engagement implicite pris envers elles de faire le maximum pour parvenir à des résultats qui les intéressent au premier chef.

1 0 4	1 0 0	5 9	Si dans les années 70 s'est dessinée une tendance à accueillir les personnes dès soixante dix ans dans des maisons de retraite ou des foyers logement, l'amélioration progressive de l'espérance de vie sans incapacité fait que le maintien au domicile est devenu la règle aussi longtemps que cela est possible.	Les 600 000 personnes vivant dans des structures d'hébergement collectif pour personnes âgées (au 31.12.94) représentent 6,4% de la population de plus de 65 ans et 13,3% des 75 ans et plus (27) fut- ce au prix d'une aide diversifiée à domicile pour palier à des incapacités débutantes ou transitoires.	Selon l'INSEE (28) 11% des plus de 60 ans (seulement) qui ne sont pas en institution sont physiquement dépendants et 1,7% d'entre elles ont besoin d'une aide pour la vie quotidienne.
1 0 5	1 0 0	9 2	La priorité devrait donc être dans ce domaine à la création de dispensaires de dépistage anonyme et gratuit sur le modèle des centres de dépistage anonyme et gratuit du VIH impliquant le consentement de la personne.	Ceci permettrait de donner confiance aux personnes dépistées pour leur proposer soin, aide et vaccination.	L'objectif central est de venir en aide avant tout aux personnes les plus vulnérables.
3 3 0	1 0 0	1 0 2	23 4) L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles.	Etant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé.	Les Centres de Ressources Autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.

5 0 6	1 0 0	1 4 0	La relation de soin doit être considérée comme une collaboration entre la personne soignante et la personne soignée, impliquant la prise en compte des compétences spécifiques de chacune des parties prenantes.	La situation actuelle de pénurie, l'augmentation des démissions de soignants et son aggravation annoncée, ainsi que leurs répercussions dramatiques sur l'accès aux soins pour les usagers, imposent un nouveau système de gestion des personnels qui doit être en mesure de les fidéliser et de les accompagner dans un projet de carrière.	En ce sens, des mesures particulières existent déjà : la loi RIST du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, complétée par la Circulaire Claris (6 août 2021) sur la gouvernance hospitalière et le plan d'actions pour développer l'attractivité des métiers dans le secteur de l'autonomie (30 août 2021).
5 5 1	1 0 0	8	On peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation in vitro, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire.	Légitimer a priori le pouvoir d'user d'embryons humains par un raisonnement a contrario fondé sur la neutralité de la loi ou des mœurs envers l'interruption de grossesse, n'est pas pleinement justifié.	Ce raisonnement oublie que le droit non seulement vise des embryons implantés, mais surtout qu'il a pour des raisons sociales plus que morales, seulement déplacé la question éthique du domaine de la loi vers celui des consciences individuelles.
8 9 2	1 0 0	1 2 4	Ce ne sont pas non plus celles applicables aux examens de biologie médicale <sup>134</sup> .	Ce sont celles spécifiques aux pratiques médicales relevant de la bioéthique <sup>135</sup> qui présentent la particularité de ne pas être libres à la différence des pratiques médicales « habituelles » pour lesquelles il suffit qu'une personne s'estime malade pour qu'elle reçoive les soins que son état requiert <sup>136</sup> .	Ces pratiques sont en effet contrôlées s'agissant aussi bien de la demande de la personne que de l'intervention du médecin qui 131 Article R. 1131-1 du code de la santé publique.

2 4 3	1 0 0	1 4 2	Dans certains cas, ces attitudes résultent de la frustration de n'avoir pas obtenu l'écoute ou la réponse attendue.	Pour autant, ces généralisations risquent de fragiliser le lien de confiance, absolument essentiel, qui doit demeurer entre la population et les personnels soignants.	Une vigilance s'impose ainsi quant aux périls inhérents à toute généralisation.
4 7	1 0 0	1 2 3	(Voir l'Annexe 2).	5 circulaire de la direction générale de la santé relative à la prévention du risque de transmission du VIH par la transfusion sanguine était adressée aux médecins des établissements de transfusion sanguine, dans le but d'écarter du don de sang les personnes considérées comme étant à risque de transmettre le VIH en fonction des données épidémiologiques alors disponibles.	La circulaire recommandait de rechercher chez les donneurs de sang la présence de signes cliniques suspects évocateurs de la maladie, contre-indiquant le don, et d'« identifier les personnes appartenant aux populations à risque », et notamment « les personnes homosexuelles ou bisexuelles ayant des partenaires multiples, les utilisateurs de drogues injectables par voie veineuse, et les partenaires sexuels (hommes ou femmes) des personnes appartenant à ces catégories.
5 8 8	1 0 0	1 2 1	De plus, certains estiment qu'il convient de distinguer, dans la maladie grave et incurable la période non terminale de la phase avancée et « terminale ».	Lorsque l'espérance de vie est estimée à quelques jours, voire quelques semaines, et que la personne demande une assistance au suicide, la distinction entre arrêt des traitements contribuant au maintien des fonctions vitales avec utilisation éventuelle d'une sédation jusqu'au décès et l'assistance au suicide peut apparaître ténue.	Laisser la mort advenir n'est certes pas de même nature que d'administrer un produit qui provoque la mort ni de .

2 4 4	1 0 0	1 3 9	Il serait opportun d'élargir et de diversifier les supports des directives anticipées – actuellement limitées à un écrit daté et signé – à son équivalent dans une forme audiovisuelle.	D. Le respect de la dimension délibérative de la procédure collégiale en cas de limitation ou d'arrêt de traitement La « procédure collégiale » prévue par la loi <sup>39</sup> est conduite notamment lorsque se pose la question de la limitation ou de l'arrêt de thérapeutiques actives des personnes en fin de vie qui ne sont pas/plus en mesure d'exprimer leurs volontés, ou la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, demandée ou envisagée.	La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de cette procédure collégiale <sup>40</sup> .
9 1 7	1 0 0	1 3 0	Ce dernier point est très important puisque les essais cliniques sont habituellement réalisés sur une population restreinte et très ciblée, ce qui ne permet pas d'anticiper des effets néfastes inattendus qui peuvent résulter de la diffusion plus large du produit.	Lorsque des opérateurs privés sont associés à la recherche, ils doivent, pour accéder aux données de santé et aux données personnelles collectées et conservées par l'autorité publique, prendre des engagements de non-divulgence et de non-utilisation à d'autres fins.	Un contrôle doit être effectué pour vérifier que le projet commercial ou le projet d'entreprises privées (big pharma) est conforme à ces exigences.
9 2 0	1 0 0	1 2 4	En outre, l'expression de son accord est soumise au formalisme de l'écrit.	Mais cette exigence apparaît moins comme une garantie donnée à la personne qu'à celui qui reçoit le consentement, le législateur lui ménageant ainsi une preuve difficilement contestable.	Il existe ensuite des règles organisant la pratique de l'examen des caractéristiques génétiques précisées dans le code de la santé publique.

89	100	138	7 138 précisément les qualités visées : « Tandis que des divergences peuvent se manifester au sujet de certaines qualités, il ne peut y en avoir aucune sur un certain nombre des plus importantes, telles qu'une constitution saine, un haut degré d'intelligence générale innée ou une aptitude spéciale pour les mathématiques par exemple, ou pour la musique.	À l'heure actuelle, il est probable que l'effet indirect de la civilisation, loin de favoriser l'eugénisme, lui est contraire, et, de toutes façons, il semble vraisemblable que le poids mort de la stupidité génétique, de la débilité physique, de l'instabilité mentale et de la tendance aux maladies, qui existe déjà dans l'espèce humaine, s'avèrera un fardeau trop lourd pour permettre la réalisation d'un progrès réel.	Ainsi, bien qu'il soit indéniable que tout programme radical d'eugénisme sera politiquement et psychologiquement impossible pendant de nombreuses années encore, il est extrêmement important pour l'Unesco de s'assurer que le problème eugénique soit étudié avec le plus grand soin et que l'opinion publique soit informée de tout ce qu'il met en jeu, de manière que ce qui est maintenant inconcevable puisse au moins devenir concevable » <sup>20</sup> .
644	100	8	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.	C'est aussi chercher à évaluer l'impact possible de ces choix sur les relations, institutions, représentations et valeurs constitutives de l'ordre objectif, comme subjectif, de la personne.
124	100	14	Cadre de la réflexion éthique sur les enjeux de l'obligation vaccinale en milieu de soins L'opposition d'une partie, même minoritaire, des professionnels de santé observée après la mise en place de l'obligation vaccinale contre le SARS-CoV-2 auprès de ces professions appelle à une réflexion sur les enjeux éthiques de la stratégie vaccinale auprès des personnes travaillant dans les secteurs de la santé et du médico-social en tenant compte de la crise d'envergure qui touche l'ensemble du système de soins.	L'obligation vaccinale met en tension les droits des patients avec la sécurité des actions, la sécurité sanitaire et les obligations spécifiques des professionnels exerçant une activité de soin ou d'accompagnement au contact de personnes dont ils ont la charge.	Le CCNE estime que dans un contexte de soins présentant des risques accrus d'exposition à des agents contaminants, l'enjeu de réduire autant que possible le risque de transmission aux patients et aux résidents doit faire partie des principaux engagements des personnes travaillant dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

8	1		Pour bien situer le débat, il faut adopter une vue plus large : sa portée ne peut être comprise que si l'on prend en compte les caractéristiques de l'économie des biens de santé.	Comme l'avait souligné Kenneth Arrow dans un article de 1963 souvent considéré comme un " nouveau départ" pour l'économie de la santé ((3)1) , les mécanismes habituels par lesquels le marché assure la qualité des produits n'opèrent que faiblement dans ce secteur, La " demande" des biens et services de santé n'émane pas directement des " consommateurs" (les patients) ; elle est formulée par le personnel soignant, qui lui-même prend ses décisions en tenant compte d'autres éléments que les besoins des patients : l'intervention réglementaire de l'Etat, l'éthique professionnelle, le système d'assurance- maladie en vigueur, etc.	Le contrôle de la qualité ne procède pas de la " souveraineté" du consommateur, mais de l'" internalisation" par le personnel soignant, d'un certain nombre de règles qui le guident dans la formulation de la demande.
2	1	1	« La souffrance est privée, mais la santé est publique », écrivait Ricoeur.	Cette dualité entre ce qui relève du personnel/ de l'intime, et ce qui relève du public/du politique, constitue un des axes majeurs de la réflexion bioéthique, exacerbé par un contexte contemporain où ce qui fait autorité sur l'individu dans sa réalité privée n'est plus organisé par une seule institution <sup>6</sup> .	Cette pluralité constitue un beau défi à relever : comment garantir que le collectif n'écrase pas les singularités et les libertés individuelles ?
4	1	1	Au-delà de cette information, les choix individuels et sociaux ne peuvent faire l'économie d'un débat qui considèrera les informations scientifiques replacées dans un cadre global en matière de variabilité et d'évolution du vivant, ainsi que les perspectives humanistes d'un développement durable et partagé.	Les éléments à débattre concernent également les éléments législatifs et réglementaires existants, la santé humaine <sup>62</sup> , comme l'ensemble du vivant en matière de modification du génome des organismes <sup>63</sup> .	Dans ces deux domaines de la santé et de la biodiversité, le CCNE considère qu'il convient, tout en encadrant avec la plus grande pertinence et rigueur les recherches appliquées au vivant et les interventions médicales sur l'homme, notamment sur l'embryon, de plus clairement favoriser le développement des connaissances dans le cadre de la recherche fondamentale dans les domaines des sciences de la vie, de l'homme en particulier.



1 8 1	1 0 0	1 0 2	Le concept de "trouble envahissant du développement" a probablement multiplié par 10 le diagnostic des différentes formes de syndromes autistiques, et justifierait probablement une démarche de recherche et de caractérisation beaucoup plus précise afin d'adapter et d'évaluer au mieux la prise en charge.	G. Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil : une priorité pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique : « De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si les enfants disparaissaient soudain de la Terre <sup>13</sup> ».	L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra, ou est devenu un adolescent puis un adulte.
1 0 1 1	1 0 2 0	1 2 8	Et pour parfaire le tout, il leur est demandé de payer un important reste à charge pour aller dans les EHPAD, là où elles ne souhaitent pas aller....	Certes certaines personnes « choisissent » l'EHPAD, mais probablement parmi celles-ci nombreuses sont celles qui font ce choix par défaut d'autres possibilités.	Ainsi les personnes âgées sont souvent exclues du lieu de vie qui fait sens pour elle (le domicile, dans une approche systémique) ; cette exclusion est également un isolement par rapport à ce qui faisait leur insertion sociale.
1 6 2 6	1 0 0	1 2 9	Même s'il rappelle qu'il peut exister une éthique de l'exception d'une part, et une réelle distinction entre les notions d'assistance au suicide et d'euthanasie d'autre part <sup>148</sup> , le CCNE considère que la dimension inconciliable des avis sur ce sujet renvoie le législateur à sa responsabilité : parce que, de fait, certaines situations de la fin de la vie posent la question du sens de la vie ; parce que la responsabilité de la décision doit être clairement imputée aux acteurs de la situation, et notamment au <sup>148</sup> La différence essentielle entre le suicide et l'euthanasie, est celle de l'intervention d'un tiers, dans le sens de l'obligation qui lui est faite – en général, il s'agira d'un médecin – d'administrer un produit létal.	138 patient et à sa personne de confiance dans le cas de la personne « hors d'état d'exprimer sa volonté » ; parce que ces situations, fortement relayées par les médias et certains mouvements associatifs, sollicitent vivement la société depuis plusieurs années.	Afin que ces questions ne se résument pas à celle d'une évolution éventuelle de la loi – évolution qui peut être nécessaire mais ne sera jamais suffisante – le CCNE propose d'étudier les conditions à mettre en œuvre préalablement à toute évolution éventuelle.

1 4 2	1 0 0	5 7	S'il est possible de définir l'efficacité technique des soins médicaux sans faire appel à l'éthique, il n'en va pas de même en ce qui concerne l'efficacité économique des politiques publiques ou des choix collectifs.	Le choix d'un critère économique d'efficacité est en lui-même une décision qui engage les valeurs éthiques des personnes et de la collectivité .	En effet, les implications de tels choix peuvent parfois être contestées au nom de principes éthiques, ce qui interdit de séparer absolument l'efficacité de l'éthique.
7 1 4	1 0 0	7 7	Il doit jouer le rôle d'une plaque tournante au sein du système.	D'une part sa tâche consiste non seulement à veiller à ce que, dans chacun des quatre domaines, les principes éthiques et les règles juridiques qui les mettent en œuvre soient respectés mais encore à contrôler si le prélèvement et utilisation ultérieure des éléments corporels et des données relatives aux personnes s'effectuent en accord avec la forme de consentement, pour laquelle le donneur a opté.	L'administrateur doit en outre contrôler l'accès aux biobanques et s'assurer que les éléments et données ne soient rendus disponibles qu'à des fins de recherche scientifique et dans les conditions qui correspondent au consentement du donneur.
4 0 0	1 0 0	1 2 7	En choisissant de donner une priorité au respect de la dignité des personnes, le CCNE rappelle l'exigence éthique de la solidarité qui s'exprime dans la fraternité, notamment avec les personnes accueillies sur le sol français, et dans le devoir d'hospitalité à leur égard.	3 TEXTE DE L'AVIS Conformément à l'alinéa premier du Préambule de la Constitution de 1946, repris par la Constitution de 1958, tout individu résidant sur le sol français a droit à la sauvegarde de la dignité de sa personne contre toute forme d'asservissement et de dégradation <sup>1</sup> .	En outre, selon la charte originelle de l'organisation mondiale de la santé <sup>2</sup> (OMS) toute personne quelle que soit sa situation dans le monde a le droit à la santé.

2 1 1	1 0 0	4 9	La pleine signification de cette notion de respect implique, pour notre société, des coûts qui ne sont pas toujours chiffrables, mais qui n'en sont pas moins réels, l'écoute et le suivi des personnes handicapées supposant vigilance et compétence.	Un bref rappel de l'histoire de la pratique de stérilisation au début de ce siècle permet de mettre en perspective le problème de la stérilisation des personnes handicapées mentales, tel qu'il se pose aujourd'hui.	Les interventions de stérilisation chez les personnes handicapées mentales.
4 2 1	1 0 0	1 2 8	- Réfléchir à la révolution numérique, la domotique et la robotique solidaires Le numérique est une opportunité sans précédent dans l'accompagnement du vieillissement.	Il nous revient d'en faire un outil pour l'autonomie et la liberté, un outil des solidarités, un moyen de concentrer l'attention de l'humain pour l'humain, un moyen d'éviter l'isolement et l'exclusion.	Bien pensée, cette évolution numérique peut contribuer à des nouvelles formes de solidarités.
2 5 2	1 0 0	1 3 0	25 Art.	1111-8 du CSP : « Toute personne qui héberge des données de santé à caractère personnel (...) réalise cet hébergement dans les conditions prévues au présent article.	L'hébergement, quel qu'en soit le support, papier ou électronique, est réalisé après que la personne prise en charge en a été dûment informée et sauf opposition pour un motif légitime.

5 3 8	1 0 0	1 2 8	Il commence à apparaître à partir de l'âge adulte <sup>43</sup> .	Le vieillissement humain, chez les femmes comme chez les hommes, du fait de la perception qu'ils ont de leur finitude, revêt des manifestations particulières ; chez eux, c'est tout à la fois l'apparition d'un ensemble de phénomènes physiques et mentaux plus ou moins prédominants.	Tout le monde sait ou croit savoir ce qu'est une personne âgée, et pourtant rien n'est plus difficile à définir.
1 5 7	1 0 0	7 2	Mais on voit bien les limites de ce raisonnement confronté au trafic d'organes et à la marchandisation du vivant.	L'ouverture du DPI à la recherche d'une compatibilité immunologique comporte le risque d'élargissement à des maladies génétiques et hématologiques fréquentes, pouvant toucher des millions de personnes, mais aussi aux cousins, voire aux parents eux-mêmes qui pourraient un jour demander à bénéficier d'une greffe de cellules du cordon, pour d'autres raisons à des fins de médecine de réparation.	Il est clair qu'aucune objection à une telle extension ne pourra alors être avancée pour opposer un refus à ces demandes qui deviendraient alors ingérables.
1 4 7	1 0 0	1 3 9	Ces lois ont radicalement modifié l'approche de la fin de la vie en introduisant des notions qui apparaissent fondamentales.	En voici les principaux apports : ■ Depuis la loi du 9 Juin 1999, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.	» L'article 7 dispose que « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

4 8 8	1 0 0	9 3	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 ».	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.	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.
1 1 6	1 0 0	1 3 2	Leur action passée s'est inscrite dans un contexte donné, selon les préconisations alors en vigueur, ce qu'ils reconnaissent, mais ils insistent sur le fait qu'au fil des décennies, leur appréhension du sujet a évolué et que les interventions chirurgicales ou hormonales précoces ont considérablement diminué <sup>14</sup> .	Cependant, dans certaines situations, l'apport des interventions précoces leur apparaît fondamental pour la construction de l'identité <sup>12</sup> Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (2012).	Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel.
3 5	1 0 0	1 3 3	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.	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.	Prévenir de telles maladies dès le stade embryonnaire, par une réparation ciblée du génome, justifie une réflexion éthique particulière vis-à-vis de soins pouvant constituer une démarche médicale possible dans l'avenir.

4 2 4	1 0 0	1 3 6	75 La personne peut être reconnue irresponsable, ou dangereuse, voire criminelle s'il s'agit d'un(e) détenu(e), et que son état mental est de nature à compromettre l'ordre public ou la sûreté des personnes.	76 En vertu de l'article D. 398 du code de procédure pénale : le préfet étant garant de la conciliation entre la mise en place de la meilleure prise en charge médicale possible pour la personne et la protection de la société.	77 Plus de 92 000 personnes prises en charge au moins une fois sans leur consentement en psychiatrie en 2015 en France.
6 9	1 0 0	1 1 6	Il faut signaler que les données sur la personnalité des gens qui seraient obtenues par IRMf sont sans commune mesure avec les données recueillies lors d'une concertation, d'une discussion ou dans le cadre de la relation médecin-malade.	La manière de produire les images par IRMf et de les lire (cf supra l'effet BOLD) ne permet pas aujourd'hui de se former un jugement précis sur les croyances, les désirs, les pensées et les intentions d'une personne.	Le souhait <sup>9</sup> d'utiliser cette technique est tout aussi discutable quand il s'agit d'améliorer les capacités cognitives de la personne humaine en situation normale, au même titre que ce qui est réalisé par l'absorption, non justifiée, de médicaments <sup>10</sup> .
4 1 4	1 0 0	7 7	Mais ces mêmes pouvoirs publics devraient assumer une tâche jusqu'à présent inédite dans notre pays, celle d'associer suffisamment par la consultation et par l'éducation la population aux enjeux liés à ces collections.	Un débat pourrait s'instaurer sur l'intérêt d'engager à une échelle importante des collections du type de celle qu'envisage le Royaume- Uni et sur les garanties, conditions de gestion et justifications de cette mise en commun de ressources biologiques humaines.	A condition d'être entrepris suffisamment tôt, et sans a priori favorable ou défavorable, ce débat nous préparerait à nous situer dans un contexte international où ces données vont et doivent s'échanger.

2	1	9	L'utilisation croissante des procédés d'identification par reconnaissance de particularités du comportement (reconnaissance de la voix, de la frappe du clavier, de la démarche) n'a plus seulement pour but de décrire l'individu mais de le définir, de savoir qui il est <sup>1</sup> , ce qu'il fait et ce qu'il consomme.	A cette utilisation s'ajoute la multiplication des caméras de vidéo-surveillance, la localisation des personnes par l'intermédiaire de leur téléphone portable (ou de la carte Navigo de la RATP) qui, dès lors qu'elles permettent leur parfaite traçabilité, peuvent être considérées comme une mise sous surveillance constante de la liberté d'aller et venir.	1 Un récent projet européen du 6ème programme cadre (www.humabio-eu.org) a pour but d'étudier de nouveaux paramètres biométriques physiologiques (enregistrements d'électroencéphalogramme, d'électrocardiogramme et d'électrooculogramme), en les combinant entre eux et avec des données identifiantes classiques de manière à obtenir des systèmes d'identification particulièrement performants, en enregistrant ces caractéristiques à l'aide de nouveaux capteurs sans fil, avec le risque d'une obtention à l'insu.
1	1	1	Tout ceci est susceptible d'évolution, ce qui pose la question du réexamen ultérieur des variants.	Selon les bonnes pratiques actuellement admises en France, la personne est informée des découvertes incidentes s'il existe 159 Parmi les participants de toutes les études génétiques, 79 % sont d'ascendance européenne, alors qu'ils ne représentent que 16 % de la population (GWAS catalogue).	Popejoy, AB, Fullerton SM.
5	1	9	Soulageant la souffrance dans un environnement qui la suscite en permanence, le soignant est placé dans une situation de confusion où se pose le problème éthique de la limite entre l'obligation de mener sa mission essentielle et le risque de devenir une caution, voire un complice de conditions de détention qui portent atteinte à la santé physique ou mentale des personnes auxquelles il se consacre.	Ce qui manque et qu'il faut développer, c'est une véritable reconnaissance par l'administration pénitentiaire du rôle de médiateur et du devoir d'ingérence des soignants dans les domaines relevant du droit à la protection de la santé, et plus largement, du respect de la dignité de la personne humaine.	35 VI.

1 1 4 0	1 0 0	1 2 9	En outre, se pose la question de la sécurisation des interactions entre ces entrepôts de données d'établissements avec le Hub national de données de santé en cours de constitution.	7/ Je suis citoyen et je pourrais me faire « augmenter » par la pose d'objets connectés en santé : quelle est ici la frontière entre ce qui relève de la personne et ce qui relève du dispositif artificiel ?	Les enjeux éthiques associés portent ici sur les effets de la diffusion du numérique sur la définition et la protection du corps humain.
3 6 1	1 0 0	1 0 3	En France, une modélisation à court terme a permis de hiérarchiser les stratégies en fonction de leur niveau d'efficacité et de leur coût, permettant d'orienter la décision en fonction des priorités retenues.	Les expériences françaises (projets dans le cadre du PHRC et expériences locales) et internationales ont montré que le dépistage systématique de la SPN en maternité était faisable au prix d'une organisation stricte, fondée notamment sur la disponibilité des personnels de maternité, le suivi minutieux des enfants dépistés positivement à la naissance et l'accompagnement des parents dès la suspicion du diagnostic.	Les résultats du programme expérimental de la Cnamts permettront d'apprécier la faisabilité d'un programme de dépistage systématique de la SPN en maternité à plus grande échelle.
1 1 6	1 0 0	9 4	Les personnes handicapées.	Au nombre croissant de personnes atteintes de handicaps liés à l'âge qui surviennent en cours de détention en raison de l'augmentation des condamnations à de longues peines s'ajoute le nombre de personnes déjà atteintes de handicap au moment de leur emprisonnement : plus de 5 000 personnes étaient atteintes de handicap en 2003 au moment de leur incarcération.	Le plus souvent, il n'existe pas aujourd'hui en prison, de cellule aménagée pour recevoir les personnes handicapées, et la prise en charge véritable du handicap demeure, dans les fait, impossible, notamment dans les maisons d'arrêt, et pourtant, on fait comme si elle était possible.



7 1 0	1 0 0	1 4 3	133 Voir : <a href="https://www.ghu-paris.fr/fr/l-entrepot-de-donnees-de-sante-eds">https://www.ghu-paris.fr/fr/l-entrepot-de-donnees-de-sante-eds</a> .	134 Voir : <a href="https://www.aphp.fr/patient-public/vos-droits/protection-des-donnees-personnelles-information-patient">https://www.aphp.fr/patient-public/vos-droits/protection-des-donnees-personnelles-information-patient</a> 135 Voir articles L. 1117-7 et L. 1110-4 du code de la santé publique 47 ■ Le consentement dynamique, qui utilise une plateforme pour stocker les consentements, permet aux patients de se souvenir de leurs choix.	Cela répond à la préconisation du CCNE dans son avis n°136 (recueil et mémoire du consentement).
7 0 2	1 0 0	1 2 9	Dans l'avis 102, le CCNE rappelait avec force qu'une « société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable, et qui la retransmet de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité.	» Enfin, il faut rappeler fortement que le sort de chaque personne est loin d'être scellé dans ses gènes.	2.
6	1 0 0	1 2 3	En particulier un homme ayant déclaré avoir eu une relation sexuelle avec un autre homme est écarté de manière permanente.	Cette restriction est motivée par une incidence élevée, dans cette population, de contamination à certains agents, notamment le VIH [le virus de l'immunodéficience humaine, cause du Sida], avec des taux deux cent fois plus importants que dans la population hétérosexuelle.	Si plusieurs associations demandent une levée de cette interdiction qu'elles estiment assimilable à une forme de discrimination sur l'orientation sexuelle, d'autres y sont fortement opposées, arguant du risque potentiel sur la sécurité des produits sanguins.

2 8 1	1 0 0	1 4 0	<p>La technicité favorisée au détriment de la relation humaine Les avancées technologiques de la médecine s'accompagnent d'une évolution de la conception du soin, centrée sur le geste technique qui peut aisément être évalué par un indicateur « mesurable ».</p>	<p>On ne tient pas suffisamment compte d'une autre partie du soin, qui ne se prête pas aisément à une mesure du même ordre, et qui est pour- tant essentielle puisqu'elle consiste à écouter, à dialoguer, à entrer en relation, à ac- compagner la souffrance, à rechercher par une approche interdisciplinaire le juste niveau de soins pour la personne.</p>	<p>Les avancées techniques peuvent générer des situations inadéquates du fait d'un dé- ficit de réflexion éthique couplé à une « sur » valorisation des actes techniques par rapport aux « actes réflexifs ».</p>
3 8 5	1 0 0	1 2 1	<p>Si la disposition que le malade a prise ne correspond pas à ses conditions actuelles de vie et de traitement, l'assistant doit déterminer les vœux de traitement ou la volonté présumée de l'assisté et décider sur cette base si la mesure médicale doit être autorisée ou spécifiée, sachant que cette règle s'applique aussi au cas où il n'existe pas de disposition prise par un malade.</p>	<p>Ainsi, lorsque les souhaits manifestés sont par trop éloignés des circonstances réellement vécues par la personne malade, les directives anticipées perdent leur caractère contraignant.</p>	<p>C'est alors l'analyse de la volonté présumée de la personne qui prend le relais, la loi précisant que les souhaits du patient doivent être recherchés à partir de données concrètes telles que les déclarations écrites ou orales qu'il a pu faire ou ses convictions éthiques ou religieuses.</p>
2 7	1 0 0	8 6	<p>Ce droit à l'information doit s'exercer dans un bon équilibre avec la nécessaire protection des personnes et en particulier des personnes vulnérables.</p>	<p>La question des auto-tests est donc à considérer dans le contexte général d'une régulation de cette liberté d'accès, voire d'une restriction possible, s'il y a= risque d'utilisation délétère pour la personne elle-même ou pour d'autres, notamment en terme de discrimination.</p>	<p>En effet un certain nombre de questions suscitent un certain embarras.</p>

7 2 7	1 0 0	1 3 6	47 136 la renonciation au droit à la protection des données à caractère personnel – un droit reconnu comme fondamental - que se pose dès lors la question plutôt qu'en termes de consentement éclairé.	» 124 La renonciation au droit à la protection des données à caractère personnel rejoint une conception singulière du consentement, très stoïcienne, telle qu'abordée dans l'Antiquité.	Il est alors un « acte d'acceptation dirigé à l'endroit de quelque chose qui nous dépasse, contre quoi on ne peut rien, mais que l'on fait paradoxalement sien en acquiesçant à sa présence » 125.
8 8 2	1 0 0	1 2 9	Les principes de gratuité, d'anonymat et de consentement qui, comme rappelé précédemment, président aujourd'hui au prélèvement d'organes en France, semblent faire consensus.	Les modalités du consentement au prélèvement des organes sur le corps d'une personne décédée (90% de l'ensemble des greffes) ont, toutefois, été discutées, et la possibilité d'un consentement explicite qui 78 remplacerait ou compléterait le consentement présumé, a été évoquée durant la consultation.	Ainsi, le dispositif actuel du consentement présumé a été, comme à chaque révision de la loi relative à la bioéthique, discuté au cours des États généraux, certains préconisant la création d'un registre des « Oui », d'autres un système mixte.
9	1 0 0	5 6	Cette demande leur apparaît d'autant plus légitime que depuis le début de l'épidémie, la lutte contre les discriminations qu'elles soient sociales, professionnelles ou familiales a constitué une priorité.	Il s'agissait de reconnaître aux personnes infectées par le VIH les mêmes droits et devoirs qu'à l'ensemble de la population.	Aussi, au moment où certains reprennent une activité professionnelle qu'ils croyaient définitivement perdue, et plus généralement au moment où il leur est enfin permis d'imaginer un avenir, l'impossibilité de devenir parent, qui longtemps fut comprise comme une discrimination positive (visant à protéger le partenaire et l'enfant) est aujourd'hui perçue comme une stérilité imposée.

1 4 2	1 0 0	8	<p>Cependant, le Comité estime que les recherches parce qu'elles concernent l'embryon, personne potentielle, et en raison de leurs conséquences, doivent impérativement être soumises à des règles et doivent faire l'objet d'un contrôle social par des instances dont la composition reflète les différents courants de pensée.</p>	<p>Ces règles et ces contrôles s'imposent pour maîtriser la puissance de la science sur la genèse de la vie humaine et pour imposer à ceux qui sont amenés à mettre en oeuvre de telles recherches de rendre compte de l'exercice de leur pouvoir.</p>	<p>Le contenu des règles doit prendre en considération non seulement les exigences d'éthique fondamentale mais aussi les contradictions, les risques et les incertitudes de la recherche sur l'embryon humain, comme les avantages que l'on peut raisonnablement en attendre: - contradiction, par exemple, entre la légitimité d'une recherche visant le bien de l'enfant à naître et l'obligation d'expérimenter au préalable sur l'embryon humain; - risques liés à la prédiction ou à la détermination de l'identité des enfants à naître, risques de dérive vers l'eugénisme ou vers des pratiques de pure convenance parentale; - incertitudes relatives aux possibilités réelles de mise en oeuvre de la recherche, compte tenu des conditions à respecter pour l'obtention d'embryons humains; - avantages qui, par une meilleure connaissance des mécanismes du développement embryonnaire in vitro pourraient contribuer, par exemple, à l'amélioration de la FIVETE et à la réduction de l'acuité des questions éthiques qu'elle suscite, notamment quant à la congélation.</p>
7 6 3	1 0 0	1 1 2	<p>» Et : « On ne doit pas procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche.</p>	<p>Elles conduiraient à faire des embryons humains de simples moyens ou de purs objets.</p>	<p>» Et dans son Avis N°67 du 18 janvier 2001 sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique le CCNE réaffirmait ce refus en distinguant clairement la question de la recherche sur l'embryon créé dans le cadre de l'AMP de la question de la création d'embryons à seule fin de recherche<sup>72</sup>.</p>

4	1	1	66 69 La FAO considère par exemple que 71 des 100 plantes L'importance des dynamiques à l'œuvre et la place des cultivées qui assurent l'alimentation de 90% de humains comme partie constitutive de la biodiversité l'humanité sont pollinisées par diverses abeilles, soit « un actuelle constituent les deux concepts les plus délicats à service » très approximativement estimé à 200 milliards partager et l'on peut regretter que le terme biodiversité de dollars par an <a href="http://www.fao.org/ag/magazine/0512sp1.htm">www.fao.org/ag/magazine/0512sp1.htm</a> .	soit défini de manière plus statique et sans mention 67 Alors que cette notion est mentionnée, par exemple, explicite des humains dans le glossaire du document : dans la Charte mondiale de la nature, adoptée en 1982 par « Désigne la diversité des êtres vivants.	Cette diversité l'Assemblée générale de l'ONU.
6	0	2			
8	0	5			

1 1 9 0	1 0 0	1 3 0	Il ne faut pas sous-estimer le désarroi que la découverte de ces données incidentes peut engendrer non seulement chez les personnes porteuses des variants, mais aussi chez leurs parents qui, potentiellement, peuvent aussi partager le risque détecté.	Les cliniciens ont donc besoin d'être formés pour interpréter et gérer ces données incidentes, afin d'être mieux à même qu'aujourd'hui d'anticiper et d'accompagner les personnes.	Il est essentiel – quel que soit le contexte, clinique ou de recherche – que cette question de la restitution des découvertes incidentes soit anticipée avant toute prescription ou établissement d'une plateforme de données, et discutée avec la personne lors de la rédaction initiale du consentement (voir avis 129 du CCNE).
3 3 5	1 0 0	6 7	C' est, pour reprendre une expression jadis employée par le Comité, ne pas les respecter comme « personnes humaines est légitimer par une fin, certes moralement bonne, un moyen que je ne potentiellés ».	C' puis en conscience accepter comme valable : la réification d' êtres humains.	A y réfléchir, le respect de l'embryon humain relève particulièrement de deux solidarités fondamentales entrecroisées : la solidarité entre les générations, dans la descendance desquelles s' exister.
1 3 7	1 0 0	1 1 9	Ibidem, p.3 Avis sur les problèmes éthiques posés par la commercialisation d'autotests de dépistage de l'infection VIH 12/31 de l'infection VIH.	Il est néanmoins raisonnable de penser qu'un certain nombre de personnes effectueront, en cas de séropositivité, une démarche de confirmation par un laboratoire ; leur séropositivité fera alors l'objet d'une déclaration obligatoire, limitant ainsi la baisse du recueil de ces données épidémiologiques.	Toutefois, le CCNE persiste à considérer qu'en plus de ce problème d'évaluation, l'absence de soutien personnalisé dans l'utilisation des autotests est l'un des principaux problèmes éthiques qui étaient déjà soulignés dans chacun des avis antérieurs, négatifs, rendus sur ce sujet <sup>14</sup> .

5 0 0	1 0 0	9 4	La Commission cite les rapports de 1996 et de 2000 du CPT : « la présence de membres de force de l'ordre pendant les consultations médicales en milieu hospitalier ou pendant l'administration de soins aux patients hospitalisés n'est pas conforme à l'éthique médicale.	Le CPT recommande aux autorités françaises de veiller à ce que toute consultation médicale de même que tous les examens et soins médicaux effectués dans des établissements civils se fassent hors de l'écoute et, sauf demande contraire du personnel médical soignant relative à un détenu particulier – hors de la vue des membres des forces de l'ordre ».	La circulaire du 18 novembre 2004 de l'administration pénitentiaire relative à l'organisation des escortes des détenus faisant l'objet d'une consultation médicale – qui 29 définit les niveaux et modalités de surveillance exercée par le personnel, pénitentiaire (et les moyens de contrainte, menottes et/ou entraves au pied) pendant la consultation médicale, et prévoit un niveau de surveillance où la consultation médicale se déroule « sous surveillance constante du personnel pénitentiaire » – pose à l'évidence le problème éthique de la préservation du secret médical.
1 5 9 5	1 0 0	1 2 9	Les directives 135 anticipées, la notion d'obstination déraisonnable permettant l'arrêt des thérapeutiques sans ne jamais interrompre les soins, privilégient la suppression de la douleur et l'atténuation de la souffrance, priorisant des soins de confort dus à la personne en fin de vie.	La loi n° 2016-87, dite loi Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, vient modifier les dispositions relatives à la fin de vie et pose plus explicitement le principe selon lequel « toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.	Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » (art.
6 9 2	1 0 0	1 1 2	» Mais près d'un quart de siècle plus tard, le CCNE constatait dans l'Avis N°107 du 15 octobre 2009 sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)) que la recherche dans ce domaine n'avait pas fait d'avancée significative, et que « le taux de grossesses menées à terme après le recueil des ovocytes est de l'ordre de 20% et il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir car il est assez proche de celui d'une conception naturelle.	» 60 L'article 16 du code civil inscrit cette disposition dans un contexte beaucoup plus large : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.	» 46 dans le cadre du DPI, des embryons porteurs de l'anomalie génétique dont la recherche est l'objet du DPI.

2 8 7	1 0 0	1 4 4	<p>En effet, l'indifférence à l'égard de la vaccination voire le refus vaccinal précèdent la crise sanitaire, comme en témoigne tous les ans la faiblesse des taux de couverture vaccinale des professionnels contre la grippe saisonnière<sup>62</sup>.</p>	<p>En 2019, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) mentionnait l'hésitation vaccinale (vaccine hesitancy) sur sa liste des dix plus grandes menaces pour la santé mondiale et soulignait que les professionnels de santé représentaient les conseillers les plus</p> <p>60A noter que la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé introduit la notion de « vaccination altruiste » ajoutant au bénéfice individuel de la vaccination pour les soignants la notion d'un bénéfice pour les personnes qu'ils ont en charge (L. 3111-4 du Code de la santé publique).</p>	<p>61 CCNE, Avis n° 140, « Repenser le système de soins sur un fondement éthique.</p>
3 0 4	1 0 0	4 2	<p>A ce propos, il faut remarquer que des produits biologiques qui sont couramment utilisés dans la technique de FIV sont des produits destinés à une utilisation diagnostique dans des laboratoires de biologie et non des produits à usage humain.</p>	<p>Certaines formes commerciales proposent les mêmes produits biologiques avec un label "usage humain" sans que soient précisés les critères de qualité utilisés.</p>	<p>Le seul élément nettement modifié est l'augmentation importante du prix de vente.</p>
1 1 1 9	1 0 0	1 2 6	<p>» Cette loi ne change pas les principes d'anonymat et de gratuité régissant les dons de gamètes en France, mais elle modifie les propositions de recrutement des donneuses qui pourraient donc ne pas avoir déjà procréé.</p>	<p>En outre, la loi de 2011 a introduit, pour les personnes n'ayant pas procréé, une proposition complémentaire d'autoconservation de leurs gamètes, afin qu'elles puissent les utiliser si elles avaient elles-mêmes, plus tard, des difficultés à procréer.</p>	<p>La loi devrait donc permettre à une 58 femme nullipare de donner ses gamètes et de se voir proposer une autoconservation d'une partie de ses ovocytes.</p>



1 5 8	1 0 0	1 1 9	De même certaines associations, par exemple de lutte contre le VIH et le Sida et d'aide et de soutien aux migrants, pourraient aussi disposer d'autotests à remettre aux personnes se trouvant dans des situations particulières.	Ce pourrait aussi être le cas d'associations d'aide à des personnes en situation de précarité socio-économique; une personne ayant de bas revenus a 1,7 fois plus de risque de ne jamais avoir réalisé de dépistage du VIH qu'une autre personne de même sexe et classe d'âge <sup>19</sup> .	Il est probable, néanmoins, que l'usage des autotests demeure assez limité dans l'ensemble de la population peu exposée, compte tenu de la disponibilité actuelle du dépistage et du nombre des tests classiques déjà pratiqués dans les laboratoires de biologie médicale, et ce même si 85% de la population générale se dit favorable à ces autotests <sup>20</sup> .
2 5 5	1 0 0	9 3	La directive européenne 98/44 du 6 juillet 1998 vise exclusivement à harmoniser le droit des brevets au niveau européen dans le domaine spécifique des inventions biotechnologiques qu'elle consacre. Cependant, l'article 6 de cette directive prévoit un certain nombre d'exclusions de la brevetabilité pour des raisons tenant « à l'ordre public et aux bonnes mœurs », il précise notamment que les inventions nécessitant l'utilisation d'embryons à des fins industrielles ou commerciales ne sont pas brevetables, mais le Considérant 42 ajoute que l'exclusion visée ne concerne pas les inventions relatives à l'embryon humain ayant un objectif thérapeutique ou de diagnostic.	Si l'utilisation industrielle ou commerciale d'embryons humains <sup>15</sup> est exclue de la brevetabilité en vertu de l'article 6 de la directive, cette interdiction ne s'applique pas aux lignées de cellules souches embryonnaires qui ne peuvent plus être considérées comme des embryons.	Celles-ci peuvent donc faire l'objet de brevets soit de procédés ou de produit <sup>16</sup> .
5	1 0 0	1 1 5	Certes l'ensemble de la société est fondamentalement attaché aux principes du don d'organe et de la non patrimonialité du corps.	Mais en même temps, on ne saurait ignorer que le simple appel à la solidarité et à l'altruisme ne suffit pas pour permettre à toutes les personnes en attente de greffe d'en recevoir une : de très nombreuses personnes restent des mois, voire des années, dans un état de santé précaire, et certaines décèdent faute d'avoir été greffées <sup>2</sup> .	Pour remédier à cette situation de détresse, mais aussi pour optimiser l'organisation du prélèvement et de la greffe, le législateur a mis en place un cadre juridique qui soulève des problèmes éthiques toujours ouverts, comme ceux qui sont liés à la circulation de l'information sur les situations du donneur et du receveur, ou aux préventions et aux réticences des proches, mais aussi du personnel de santé.

2 4 2	1 0 0	1 3 9	La faible appropriation des directives anticipées traduit sans doute aussi l'insuffisance des efforts consentis pour la promotion de cet outil auprès du public comme des personnels soignants appelés à conseiller ou accompagner les patients.	Le public doit être mieux informé des possibilités de traçabilité qu'offre le numérique, via « mon espace santé <sup>38</sup> » (qui inclut le dossier médical partagé (DMP)), sur lequel les directives anticipées 35 Article L. 1111-11 du code de la santé publique, 2ème alinéa 36 Voir sur ce point l'avis du comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF) : Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave <a href="https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/201602_FHF_avis%20Directives%20anticipe%CC%81es%202.pdf">https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/201602_FHF_avis%20Directives%20anticipe%CC%81es%202.pdf</a> f 37 Fédération wallonne des soins palliatifs, voir : <a href="https://www.soinspalliatifs.be/acp.html/">https://www.soinspalliatifs.be/acp.html/</a> 38 <a href="https://esante.gouv.fr/mon-espace-sante">https://esante.gouv.fr/mon-espace-sante</a> 21 139 peuvent être accessibles et sauvegardées.	Il serait opportun d'élargir et de diversifier les supports des directives anticipées – actuellement limitées à un écrit daté et signé – à son équivalent dans une forme audiovisuelle.
1 1 2 2	1 0 0 0	1 3 0 0	Nous en examinerons trois : le consentement et la transparence sur l'utilisation des données, la réponse aux risques de discrimination, l'information de la personne et la gestion des données incidentes, en insistant sur ce qui est spécifique aux données génomiques.	3.3.4.1 La protection de la personne et le respect de son identité.	Dès lors que le génome peut « identifier » non seulement la personne, mais aussi ses ascendants et ses descendants et touche à l'intime en ce qu'il dit quelque chose des maladies avérées ou possibles, il importe particulièrement de respecter la protection de la personne et son identité.
3 2 0	1 0 0	4 9	C'est justement la diversité des déficiences et des situations de prise en charge qu'elles entraînent, qui rend impossible une approche univoque des problèmes des personnes handicapées.	Les termes de handicap mental ou de personne handicapée mentale renvoient à des définitions administratives plutôt qu'à des définitions cliniques.	A. Giami, "Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap", Sciences Sociales et Santé, vol.

1 9	1 0 0	9	Aussi le Comité se réserve-t-il d'en faire l'objet d'une étude complémentaire ultérieure.	Rapport Les cellules provenant du corps humain ne peuvent être considérées différemment de tout autre élément de ce corps.	Il n'existe donc pas de raison spécifique de les exclure du principe du refus de commercialisation.
4 4 7	1 0 0	1 3 5	À titre d'exemple, Sanofi bénéficie d'environ un demi-milliard d'euros par an au titre du C.I.R.	L'entreprise réalise plus de 6 milliards d'euros par an de bénéfices, mais diminue néanmoins ses effectifs de recherche et développement de 700 personnes par an en moyenne et ses dépenses de recherche-développement de 85 millions d'euros 72 .	Il semblerait que la prédominance des arguments économiques dans l'évolution du rapport avec les industriels de la pharmacie ne soit justifiée ni sur le plan sanitaire et social, ni sur le plan économique.
2 2 7	1 0 0	1 3 7	Ces repères sont évidemment fournis pour l'essentiel par les valeurs fondatrices des sociétés, telles que la garantie et la protection de la dignité humaine, la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la tolérance et la fraternité, la justice et l'équité.	Aucune hiérarchisation a priori des valeurs n'est possible et, seule, la protection de la dignité humaine fournit un repère éthique indépassable, moins d'ailleurs pour fixer des normes positives que pour édicter des interdits (comme la marchandisation du corps humain ou l'atteinte à la protection due aux plus vulnérables).	Certaines de ces valeurs sont partagées à l'échelle internationale, d'autres ont une prépondérance historique dans la culture française.

				<p>La formulation proposée dans les derniers alinéas de l'article L-1121.1 du projet de loi relatif à la politique de santé publique" semble supprimer cette ambiguïté en énonçant : °° Femmes enceintes ou allaitant: Article L. 1121-4 du Code de la Santé Publique "Les recherches sans bénéfice individuel direct sur les femmes enceintes, les parturientes et les meres qui allaitent ne sont admises que si elles ne présentent aucun risque sérieux prévisible pour leur santé ou celle de leur enfant, si elles sont utiles à la connaissance des phénomènes de /a grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement et si elles ne peuvent être réalisées autrement." *' Les prisonniers, les aliénés: Article L. 1121-5 du Code de la Santé Publique "Les personnes privées de liberté par une décision judiciaire ou administrative, les malades en situation d'urgence et les personnes hospitalisées sans consentement en vertu des articles L. 3212-1 [demande d'un tiers] et L. 3213-1 [hospitalisation d'office] qui ne sont pas protégées par la loi ne peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches biomédicales que s'il en est attendu un bénéfice direct et majeur pour leur santé." 38 The Lancet vol 361, 26 avril 2003 » ° Avant projet de révision des articles L.1121-1 et suivants relatifs à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales et des articles L.5121-1-1, L.5124-1 et L.5126-1 intégrant notamment la transposition de la directive 2001/20/CE relative à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain.</p>	
2 4 6	1 0 0	7 9	S'il y a une « volonté présumée du patient », il n'y a pas de « consentement présumé » en la circonstance.	<p>Version du 27 mars 2003, disponible sur <a href="http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/loi_huriet/huriet_avantprojet.pdf">http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/loi_huriet/huriet_avantprojet.pdf</a> 12 "En cas de recherches biomédicales 4 mettre en œuvre sur des personnes hors d'état d'exprimer leur consentement qui ne sont pas sous tutelle, le consentement d'un membre de la famille ou de la personne de confiance doit être recueilli préalablement à la mise en œuvre de la recherche.</p>	
4 1	1 0 0	1 0 1	<p>Le faible remboursement des soins dentaires, auditifs et optiques traduit de longue date une politique de santé défavorable aux moins fortunés, comme si de tels soins relevaient du confort, voire du luxe.</p>	<p>- L'âge des personnes est souvent un motif pour renoncer à une réanimation ou différer une intervention.</p> <p>Pris en compte isolément, l'âge, est un élément bien trop réducteur pour pouvoir servir de critères de sélection.</p>	

6 7 4	1 0 0	8	<p>19) On doit se demander en quoi la notion de personne humaine potentielle apporte des spécifications au nécessaire respect de la personne en général.</p>	<p>Il nous semble justifié d'avancer à ce sujet les idées suivantes: - Le fait de reconnaître dans l'embryon humain une personne humaine seulement potentielle ne saurait rendre si peu que ce soit facultative l'obligation de respect à son égard.</p>	<p>Ainsi, potentielle ou non, la personne humaine a une dignité et non un prix, ce qui conduit à tenir toute pratique vénale concernant l'embryon humain pour absolument inéthique.</p>
-------------	-------------	---	--	--	---

1 9 1	1 0 0	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.
5 4 3	1 0 0	1 3 6	Un autre risque serait de considérer que le refus n'est pas éclairé lorsqu'il ne semble pas rationnel ou logique, ou à l'encontre de la proposition du professionnel de santé.	Accepter un refus n'exclut pas le soin et ne signe aucunement l'abandon d'une personne, mais au contraire son écoute.	■ Accepter le droit de la personne à changer d'avis à tout moment, c'est à dire affirmer la révocabilité du consentement La question du consentement ne se résume pas à un choix binaire (consentir ou refuser de consentir), et il faut accepter le droit de la personne à changer d'avis, c'est-à-dire à retirer son consentement, ou à le donner après l'avoir initialement refusé aux différentes étapes de son parcours de santé et de vie.
1 2 7	1 0 0	1 2 4	Elle repose sur une combinaison de facteurs à la fois génétiques et environnementaux.	18 CCNE, avis N° 95 (1995) : Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant : « L'histoire des sciences nous révèle la vanité de tenter de réduire à tel ou tel critère la détermination de l'avenir d'une personne.	Une grille de lecture unidimensionnelle constitue une "Malmesure" de l'homme (Stephen Jay Gould.

7 3	1 0 0	6 1	Les fonctions extraordinairement multiples et subtiles de cet organe ne sont pas exactement les mêmes d'une espèce animale à l'autre.	Il est donc difficile de prévoir à l'avance celles que le foie de porc exercera exactement dans l'organisme humain.	Et l'on ignore tout des récepteurs humains à des protéines animales ; l'hypothèse d'un foie totalement transgénique semble encore bien utopique.
2 9 4	1 0 0	7 9	Il n'en reste pas moins nécessaire de rappeler que la présence de tiers exerçant un droit de regard sur Payustement de la recherche aux intérêts du patient constitue le plus sur garant des bonnes pratiques.	Cette tierce présence, de quelque manière qu'on l'envisage, devrait se borner à « rendre présent » celui qui est absent au monde », momentanément ou irréversiblement, et qui serait capable de dire s'il y a risque qu'une personne en état de vulnérabilité soit victime d'abus.	La médiation représente une conscience extérieure critique et indépendante portant le débat sur un cadre plus large.
2 3	1 0 0	1 5	Dans cette mesure, et dans cette mesure seulement, le recours systématique aux tests et examens en cause est justifié.	La liste des emplois dont il s'agit doit être établie, pour chaque entreprise, par une autorité publique après avis de l'employeur, des représentants du personnel, du médecin du travail, et, le cas échéant, d'un Comité d'éthique, dans le cadre de directives générales fixées par le Conseil supérieur de prévention des risques professionnels.	6.

1 9 7	1 0 0	7 2	Page 9 sur 18 S'il veut procréer sans transmettre la maladie, plusieurs possibilités s'ouvrent à lui : - la plus simple, consiste à faire le diagnostic de la mutation elle-même, mais cela implique qu'il connaisse ou qu'il découvre son statut.	Si celle-ci n'est pas retrouvée, la personne peut procréer en toute sécurité.	Si la mutation l'est, elle peut demander un diagnostic prénatal direct.
1 9 8	1 0 0	1 0 6	Mais sitôt que l'on essaie d'envisager comment ces priorités pourraient être mises en application, la nécessité d'en expliciter plus clairement la finalité s'impose.	10 Conférence de J.P. Moatti, Journées nationales d'éthique, Paris, novembre 2007 12 Ainsi, sélectionner les personnes à protéger en priorité en fonction de leur seule valeur « économique » immédiate ou future, c'est-à-dire de leur « utilité » sociale, n'est pas acceptable.	La dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité, qui est du reste une notion extrêmement difficile à cerner, notamment en la circonstance.
1 9 9	1 0 0	1 0 6	10 Conférence de J.P. Moatti, Journées nationales d'éthique, Paris, novembre 2007 12 Ainsi, sélectionner les personnes à protéger en priorité en fonction de leur seule valeur « économique » immédiate ou future, c'est-à-dire de leur « utilité » sociale, n'est pas acceptable.	La dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité, qui est du reste une notion extrêmement difficile à cerner, notamment en la circonstance.	Si son taux d'attaque était comparable à celui des trois pandémies du XXème siècle, et en l'absence de toute mesure de lutte, la prochaine pandémie grippale pourrait être responsable, ne ce serait-ce qu'à l'échelle nationale, de dizaines de milliers de décès.



5 7 4	1 0 0	1 3 6	La personne peut être assurée qu'elle fera l'objet de regards croisés, d'échanges pluridisciplinaires, collégiaux, qu'une multiplicité de subjectivités se portera garante du respect de sa dignité, et conduira probablement à la prise de décisions justes, éclairées, non précipitées, et bienveillantes.	Faire confiance dans ce cas de figure, c'est avoir confiance en des personnes, des principes éthiques et des procédures qui s'imposent à l'agir médical.	Être investi de cette confiance et respecter la personne malade, c'est alors respecter rigoureusement la pluralité et la complémentarité de ces personnes, principes et procédures.
2 4 7	1 0 0	1 2 1	I-1- Les personnes soignées sont aujourd'hui titulaires de nombreux droits.	La loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs a garanti le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert ; c'est un droit qu'elle ou ses proches peuvent faire valoir en justice.	Et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a donné à toute personne malade le droit à un choix libre et informé dans les domaines concernant sa santé.
2 7 2	1 0 0	1 2 6	Il pourrait être souhaitable d'instituer une condition d'accès à une demande d'autoconservation, sous la forme d'un consentement au don des ovocytes s'ils ne sont pas utilisés.	Pour respecter le principe d'autonomie de la personne, il conviendrait d'obtenir, lors de la procédure de prélèvement et d'autoconservation, le consentement réellement éclairé de l'intéressée, acceptant le don de ses ovocytes dès lors qu'ils ne lui seraient plus utiles ou qu'elle n'en pourrait plus faire usage.	Cela pourrait faire l'objet d'un contrat signé par la femme concernée et le centre agréé pour conserver et gérer ses ovocytes.

97	10	13	La qualité et la sécurité des soins sont altérées par le manque de personnels et de matériels, l'extension des « déserts médicaux » et l'organisation insuffisante des parcours de soins.	La dimension humaine de la relation de soin n'est pas prise en compte dans les modes de financement de l'activité hospitalière et médico-sociale.	Ces multiples contingences économiques, structurelles et organisationnelles, aggravées par la crise sanitaire liée à la Covid-19, ont contribué à la dévalorisation de l'éthique du care <sup>13</sup> (ou « éthique de la sollicitude ») qui renvoie à l'attention et au prendre soin d'autrui, au profit du cure dont la visée principale est de traiter pour guérir par la puissance technique.
108	10	67	1.	La position défavorable à la légalisation du clonage dit thérapeutique Même pour ceux qui acceptent l'embryons surnuméraires issus de l'utilisation d'Assistance embryons humains clonés restent médicale à la procréation, les objections à la création d'grandes.	D'une part, il s'agit en réalité de créer des embryons en vue de la recherche ou, à terme, de la production de matériel thérapeutique.
462	10	94	Ces pratiques constituent incontestablement une humiliation et un traitement inhumain et dégradant, mettent en péril la relation de confiance entre le médecin et le malade, élément essentiel de l'acte médical, et peuvent porter atteinte à la qualité de l'examen médical et des soins.	Un examen médical ou chirurgical d'un détenu menotté, entravé, voire un examen gynécologique ou obstétrical d'une détenue avec les mêmes contraintes sont des actes qui ne devraient se produire que dans des circonstances absolument exceptionnelles à l'occasion d'une situation de dangerosité maximale et d'un risque d'évasion potentiellement fort, et uniquement sur la demande du personnel médical une fois qu'il a été dûment informé.	En effet l'entrave peut aboutir à un refus de soin tout à fait légitime.

1 8 3	1 0 0	9 0	9 demande d'un enfant devenu majeur le rapprochement des parties concernées et à résoudre des dilemmes dans des situations difficiles.	Avant d'éviter toute ambiguïté, le nouvel article L 147-7 du Code de l'action sociale et des familles précise que l'accès d'une personne à ses origines est sans effet sur l'état civil et la filiation, « il ne fait naître ni droit ni obligation au profit ou à la charge de qui que ce soit ».	La Cour européenne des droits de l'homme a rejeté le 13 février 2003 à Strasbourg, la requête d'une personne de 37 ans, abandonnée avec demande de secret et adoptée par la suite, qui alléguait que le secret de sa naissance et l'impossibilité qui en résultait pour elle de connaître ses origines constituaient une violation de ses droits garantis par l'article 8 de la Convention et une discrimination contraire à l'article 14 de la Convention.
5 2	1 0 0	1 2 8	Annexe 3.	Comparaisons internationales et évolutions du rapport à la personne âgée 1.	Les grands principes de prise en charge des personnes âgées (risque vieillesse) par différents systèmes de protection sociale au plan international.
3 7 2	1 0 0	5 8	Ces mesures d'enfermement sont sous le contrôle des autorités administrative (préfet) et judiciaire (Procureur de la République).	Que la personne aille à l'hôpital psychiatrique sans y avoir consenti ne dispense pas de l'informer de la décision de l'y envoyer, ni de lui dire ses droits.	L'hospitalisation sous contrainte autorise les médecins à imposer les soins qu'ils jugent appropriés.

			<p>La propriété génétiquement déterminée permettant d'accéder aux capacités psychiques de l'être humain est, en effet, d'une particulière malléabilité à l'environnement et aux empreintes d'un monde spécifiquement humain et extérieur aux déterminismes génétiques, celui de la culture, des connaissances, des pratiques sociales, des valeurs, de l'histoire des sociétés humaines, elles-mêmes modulées par la personnalité propre de ceux par qui elles sont transmises, par les événements de la vie, les expériences affectives, les épreuves... La personne humaine est, par conséquent, irréductible à cet élément de son corps, le génome.</p>	<p>Il n'empêche que même limité à la possibilité de prédire, plus ou moins exactement, plus ou moins précisément, certains aspects du destin biologique des êtres humains, susceptibilité à des maladies ou autres caractéristiques non pathologiques, le pouvoir issu de la génétique est de nature à avoir de profondes répercussions pour les individus et la société, aujourd'hui et dans le futur.</p>	<p>Les progrès dans les connaissances en génétique humaine et les avancées techniques dans les méthodes de diagnostic, en particulier celles qui relèvent de la génétique moléculaire, apportent de nouveaux outils qui ont constitué petit à petit les bases d'une médecine de prévision, dont on espère qu'elle ouvrira la voie à la prévention.</p>
1 8	0 0	4 6			