

Les Comités d'Ethique

Michel HASSELMANN

*Professeur émérite - Université de Strasbourg
Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Région Alsace*

*« L'éthique n'est pas contemplative.
Elle est l'exercice d'une morale active, en quête
d'un point d'équilibre entre la compassion et la
raison. »*

Alain Grimfeld Président du CCNE

Comités et structures éthiques de création législative

**Comité Consultatif
National d'Éthique
pour les sciences de
la vie et de la santé
(CCNE)**

**Comité de Protection
des Personnes se
prêtant à la recherche
biomédicale
(CPP)**

**Espaces de
Réflexion Éthique
Régionaux et Inter-
régionaux
(ERER-I)**



Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création
d'un Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé
(JO du 25 février 1983)

Origine

- 23 février 1983 : François Mitterrand crée par décret, le CCNE (France *premier pays au monde*).
- Premières questions abordées : Assistance Médicale à la Procréation et Expérimentation sur l'homme
- Réflexion rapidement étendue à d'autres thèmes : recherche sur l'embryon humain, accès à l'information génétique, notion de consentement...

Missions

- Éclairer les progrès de la science.
- Soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions.
- Produire des avis et rapports sur les questions dont il est saisi.
- Livrer, aux auteurs de la saisine, une réflexion approfondie permettant à chacun de se forger une opinion.
- Œuvrer pour que ses avis soient relayés le plus largement possible par des débats publics.

Sa liberté et son indépendance donnent à ses recommandations une réelle légitimité.

Composition : pluridisciplinaire et pluraliste

- **1 Président** nommé par le Président de la République pour deux ans renouvelable. Conduit les travaux du CCNE.
- **39 membres** nommés pour 4 ans
 - *5 personnalités appartenant aux « principales familles philosophiques et spirituelles » (courants philosophiques et religions catholique, protestante, juive et musulmane)*
 - *19 personnalités choisies pour « leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques »*
 - *15 personnalités appartenant au « secteur de la recherche » (Inserm, CNRS, Institut Pasteur...)*
- **1 Secrétaire Général** qui coordonne les travaux du Comité au quotidien.

Composition

- Les Présidents successifs :
 - Professeur **Jean Bernard** (1983-1993)
 - Professeur **Jean-Pierre Changeux** (1993 à 1999).
 - Professeur **Didier Sicard** (1999 à 2007)
 - Professeur **Alain Grimfeld** (2008 -2012)
 - Professeur **Jean-Claude Ameisen** (2013 -)

Fonctionnement

Trois instances :

- **Le comité plénier :**
 - Instance délibérative majeure, qui réunit mensuellement les membres pour débattre des avis en cours. Le quorum nécessaire pour adopter un avis est de la moitié des membres.
- **La section technique :** organe d' instruction des saisines.
 - Répond directement au dossier si la question est circonscrite.
 - Propose un examen par le comité plénier si la question est plus complexe ou présente un enjeu d' envergure pour la société.
- **Les groupes de travail :**
 - Chaque question est en premier lieu instruite par un groupe de travail composé de membres du CCNE qui peuvent faire appel à des personnalités extérieures.

Fonctionnement

- Ni les séances du comité plénier, ni celles de la section technique ne sont publiques.
- A l'issue de l'examen de la question, un rapport définitif est rédigé, accompagné de recommandations ou d'avis.

Avis

22/05/84 Avis 1 :
Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons
et de foetus humains morts

21/01/16 Avis 124 :
Réflexion éthique sur l'évolution des tests
génétiques liée au séquençage de l'ADN
humain à très haut débit

Strictement consultatif

Comité de Protection des Personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CPP)

Loi du 6 août 2004 relative à la protection des personnes

Origine

- Transformation du dispositif législatif Huriet-Sérusclat, qui encadre toutes les recherches biomédicales.
- Intègrent la transposition en droit français de la Directive Européenne 2001/20/CE sur l'harmonisation des dispositions des Etats membres relatives à l'application de Bonnes Pratiques Cliniques dans la conduite des essais cliniques.

Les CPP (40 en France) s'assurent
que tout projet de recherche
biomédicale sur l'être humain
respecte diverses mesures
(médicales, éthiques et juridiques)
visant à assurer la protection des
personnes qui participeront à cette
recherche.

Missions

- Tout promoteur est tenu de soumettre à un CPP son projet de recherche biomédicale.
- Le CPP donne un avis motivé avant toute recherche biomédicale sur l' être humain.
- Cet avis, s'il n'est pas favorable, interdit la mise en place de la recherche.

Missions

- **Il vérifie que :**
 - La protection des participants à la recherche biomédicale est assurée (justification de la recherche, information préalable, recueil du consentement, période d'exclusion, délai de réflexion...).
 - La recherche est pertinente.
 - L'évaluation du rapport bénéfice/risque est favorable.
- **Il s'assure :**
 - De l'adéquation, de l'exhaustivité et de l'intelligibilité des informations écrites destinées à obtenir le consentement éclairé .
- **Il est chargé de vérifier :**
 - Les montants et les modalités d'indemnisation des participants ainsi que les modalités de leur recrutement.

Composition

Les CPP associent des professionnels et des usagers nommés par le directeur général de l'ARS pour 3 ans.

Le premier collège (7 membres) :

- 4 personnes qualifiées en matière de recherche biomédicale dont au moins deux médecins et une personne qualifiée en bio statistique ou épidémiologie
- 1 médecin généraliste, 1 pharmacien hospitalier, 1 infirmier

Le deuxième collège (7 membres) :

- 1 personne qualifiée sur ses compétences en éthique
- 1 psychologue, 1 travailleur social, 2 personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique, 2 représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé

Tous sont tenus au secret professionnel

Les comités Région Grand - Est

Chacun des 4 CPP est compétent pour les régions Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine.

- **CPP "Est-I"**, Dijon
- **CPP "Est-II"**, Besançon
- **CPP "Est-III"**, Nancy.
- **CPP "Est-IV"**, Strasbourg

Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Inter-régionaux (ERER-I)

JORF n° 0024 du 28 janvier 2012

Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

NOR: ETSH1200330A

CONVENTION CONSTITUTIVE DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGION ALSACE

Vu les articles L. 1412-6, L. 6111-1 et L. 6142-3 du code de la santé publique ;

Vu l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

Considérant l'importance de promouvoir et d'organiser réflexion pluraliste et interdisciplinaire ainsi que le débat éthique en sciences de la vie et de la santé au sein de la région Alsace ;

Il est constitué un espace de réflexion éthique conformément à l'article L. 1412-6 du code de la santé publique.

Missions

Susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, en tant que :

- *lieu de formation universitaire*
- *lieu de documentation*
- *lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires*
- *qu'observatoire régional ou interrégional des pratiques éthiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé*
- *qu'organisateur de débats publics*

Au titre de sa mission de partage des connaissances.

Comités et structures éthiques de création locale

L'éthique : quelques rappels

L'éthique => champ spécifique de la réflexion philosophie antique à côté de :

- **La physique** : Porte sur les corps et les phénomènes
- **La politique** : Vise l'organisation de la cité
- **La logique** : Porte sur les règles formelles et l'argumentation
- **La métaphysique** : Traite de l'être et des premiers principes.

- N'est pas théorique
- **S'exerce dans l'action et la contingence**
- Est pratique du questionnement
- Porte sur la décision à prendre ici et maintenant

- C'est la pratique des vertus dans la visée d'une vie bonne pour soi et pour les autres
- Elle a un caractère « inaugural », et s'écarte de la reproductibilité et de la technique
- Est un discernement qui permet de saisir le moment opportun pour réaliser l'action bonne

Il faut pratiquer et pratiquer encore pour trouver le moment opportun

Aristote

385-322 avant J.-C.

« Ce n'est donc ni par un effet de la nature, ni contrairement à la nature que les vertus naissent en nous ; nous sommes naturellement prédisposés à les acquérir, à condition de les perfectionner par l'habitude. »

Aristote. *Éthique de Nicomaque*. Paris : Garnier Frères, 1965.

- Travail de cohérence entre les valeurs du collectif et mes valeurs dans l'action.
- S'exerce au cœur des lois et règlements qui doivent être bien connues.
- **Par un raisonnement conscient, elle recherche le bon comme valeur relative et évite le mauvais.**

Le discernement éthique suppose un **conflit de valeurs contradictoires et d'égale importance** qui, dans l'action, entrave une prise de décision.

- **La loi :**
 - Norme écrite s'appliquant aux membres d'une même communauté politique. Est révisable.
- **La morale :**
 - Fixe des interdits et des devoirs impératifs et immuables.
 - S'applique à tous dans une communauté.
 - Commande de faire le bien posé comme valeur absolue. Elle n'est pas universelle.
- **La déontologie :**
 - Déclinaison de règles morales dans le champ particulier d'un exercice professionnel.

Éthique, morale et droit

Éthique	Morale	Droit
Porte sur le bon et la mauvais	Porte sur le bien et le mal	Porte sur le légal et l'illégal
Répond à la question: Comment vivre ?	Répond à la question : Que dois- je faire ?	Répond à la question : Comment régler les conflits en société ?
Recommande	Commande	Contraint et protège
Hypothétique Dépend des circonstances	Impératif catégorique. S 'applique de manière universelle	S'applique de manière : - Universelle = les lois - Dépend des circonstances = les juges

**« La visée d'une vie bonne avec et pour les autres
dans des institutions justes »**
Paul Ricœur

P. Ricœur. « Soi-même comme un autre » 1990. Réédition Seuil, coll. « Points essais », 1997

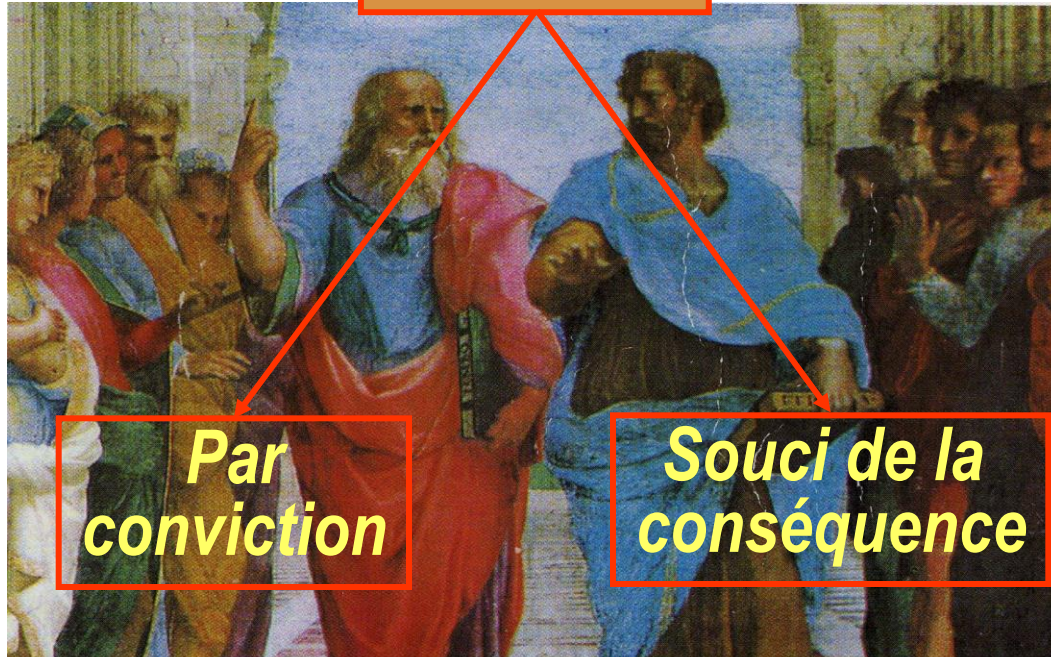
En pratique professionnelle

La question n'est pas seulement celle de la motivation de l'action, mais du sens qu'on lui attache.

Sens de l'action

En privilégiant la conviction dans la motivation, celle-ci risque de devenir son but véritable

Motivation



« Le partisan de l'éthique de conviction ne se sentira "responsable" que de la nécessité de veiller sur la flamme de la pure doctrine afin qu'elle ne s'éteigne pas »

Weber M. *Le Savant et le Politique*, trad. J. Freund, éd. 10/18, Paris 1995

Grands principes

- Bienfaisance & Non-malfaisance
- Respect de l'autonomie
- Principe d'humanité
- Justice

T.L. Beauchamp, J.F. Childress, « Principles of Biomedical Ethics », New York : Oxford University Press, 1983.

- Les soins prodigués doivent faire du bien
- On doit s'abstenir de nuire
- Tout traitement n'apportant aucun bénéfice doit être arrêté (non futilité)
- Obligation de ne pas imposer un traitement dont les inconforts générés dépasseraient le bénéfice escompté (proportionnalité)

« Parmi les expériences qu'on peut tenter sur l'homme, celles qui ne peuvent que nuire sont défendues, celles qui sont innocentes sont permises, et celles qui peuvent faire du bien sont commandées. »

Bernard C. Introduction à l'étude de la médecine expérimentale. Paris : Flammarion, 1984

- Donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concerne (acceptation ou refus de soin)
- Sous réserve d' une information bien comprise et acceptée

Base du consentement aux soins

La loi Leonetti sur le droit des malades et la fin de vie 22 avril 2005

Article 3

« Art 1111-4 - Droit de la personne d'interrompre ou de refuser tout traitement »

Article 4

Si le patient refuse ou interrompt un traitement, mettant ainsi sa vie en danger, le médecin :

«Art 1111-4 - Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. »

Principe d'humanité

- Caractère inaliénable de la nature humaine
- Respect des choix du patient
- Respect de la dignité qui est ontologiquement attachée à l'homme

« Hominiser, c'est apprivoiser l'animalité humaine, la domestiquer en la plaçant sous l'autorité – culturelle – de l'esprit »

Guillebaud JC. Le principe d'humanité. Paris : Seuil, 2001.

- Chaque personne doit avoir un droit d'accès au système de soin
- Compatible avec le même droit d'accès pour tous

Article 3

« Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée. »

Il faudra dans la réflexion éthique toujours considérer en même temps les principes généraux et la situation singulière de la personne présente



Il faut trouver le juste milieu,
pour se tenir avec prudence
à distance de l'excès ou de l'insuffisance.