



## **Commission des Affaires Sociales du Sénat**

### **Réunion du mercredi 3 février 2010**

sous la présidence de Mme Muguette Dini, présidente

### ***Audition de M. Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé***

La commission a entendu M. Alain Grimfeld, président du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), dans la perspective du renouvellement de son mandat.

Après avoir rappelé le statut et la mission du CCNE, Mme Muguette Dini, présidente, a précisé que cette audition se fonde sur la nouvelle rédaction de l'article 13 de la Constitution disposant que, pour certains emplois ou fonctions, le pouvoir de nomination du Président de la République s'exerce après avis public de la commission permanente compétente de chaque assemblée.

La loi organique et la loi ordinaire qui doivent compléter ces dispositions n'ayant pas encore été adoptées, la nouvelle procédure n'est pas pleinement applicable et la commission n'a donc pas à se prononcer formellement. Conformément à la suggestion du Premier ministre et du président du Sénat, elle a cependant souhaité entendre Alain Grimfeld, président du CCNE depuis 2008 et dont le mandat doit être prochainement renouvelé, cette audition s'inscrivant dans le cadre de l'accroissement des pouvoirs de contrôle du Parlement mais aussi dans la perspective de la révision des lois de bioéthique.

Soulignant l'accord unanime sur l'équilibre et la valeur des avis du CCNE, au sein duquel le Sénat est représenté par Marie-Thérèse Hermange, Mme Muguette Dini, présidente, a invité Alain Grimfeld à présenter à la commission son action à la tête du CCNE et ses perspectives, en cas de renouvellement dans ses fonctions, pour les deux ans de son prochain mandat.

A titre liminaire, M. Alain Grimfeld, président du CCNE, a souhaité évoquer l'organisation du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Celle-ci tend à assurer que la pluralité du comité ne se limite pas à une simple pluridisciplinarité mais permet une interdisciplinarité grâce à laquelle des personnes venant d'horizons très divers peuvent avoir un langage commun et faire progresser ensemble la réflexion éthique.

Elle résulte des textes constitutifs du CCNE et de son règlement intérieur et comporte, outre la formation plénière du comité, une section technique et des groupes de travail qui peuvent être organisés en fonction des sujets étudiés.

Le CCNE peut être saisi par une grande variété d'autorités et d'établissements publics ainsi que par des organismes de recherche. Il peut aussi se saisir de questions posées par d'autres personnes ou par certains de ses membres, si ces demandes citoyennes ou « proactives » portent sur des sujets qui lui semblent pertinents.

Lorsqu'un groupe de travail a été constitué sur un dossier et l'a étudié, une navette s'organise entre ce groupe et la section technique qui, lorsqu'elle estime que le résultat de la réflexion ainsi menée est suffisamment mature, le transmet au comité plénier qui délibère sur l'avis et sa publication.

La publication d'un avis donne désormais systématiquement lieu à une conférence de presse afin de concourir à la réalisation de l'objectif, essentiel pour le CCNE, d'associer les citoyens à sa réflexion de manière pérenne et non occasionnelle : il ne paraît en effet plus possible de se contenter d'alerter les citoyens et de solliciter leur réflexion sur des sujets éthiques de manière impromptue ou épisodique.

Depuis sa création en 1983, le CCNE a publié cent huit avis, ce qui correspond à un rythme moyen annuel de publication nettement plus élevé que celui des organismes analogues existant dans d'autres pays de référence, tels l'Allemagne ou le Royaume-Uni. En 2008, en dépit des retards qui ont affecté, pour des raisons d'ordre conjoncturel, la nomination de son président et celle d'une partie de ses membres, le comité a publié deux avis.

Le premier portait sur le dossier médical personnel (DMP), sur la saisine de la ministre chargée de la santé qui avait interrogé le comité sur les mesures concrètes susceptibles de concilier la nécessité de l'accès des acteurs de soins aux données consignées dans le DMP avec le droit du patient de contrôler la diffusion de ces données. Dès lors que ce dossier mettait en cause des principes fondamentaux et que la réflexion éthique correspond à « un exercice de morale active », l'avis rendu par le CCNE a privilégié le volontariat des personnes auxquelles serait proposé le DMP, qui devraient prioritairement être des patients atteints de maladies chroniques et donc susceptibles d'en tirer bénéfice au niveau du suivi et de la prise en charge de leur affection.

Le second avis, rendu sur saisine du Premier ministre, portait sur les questions méritant d'être débattues lors des Etats généraux de la bioéthique. Cet avis constituait aussi, pour le CCNE, une feuille de route en vue de sa propre participation aux discussions sur le réexamen des lois de bioéthique et il a suscité certaines autosaisines du comité sur des sujets actuellement en cours d'étude ou qui seront étudiés pendant le premier semestre de cette année.

Le comité a par ailleurs organisé en 2008, comme chaque année, des « Journées annuelles de la bioéthique » qui se sont tenues les 25 et 26 novembre : ces journées ont

pour objet de faire participer le public à des débats et de le solliciter sur les thèmes abordés par le CCNE pendant l'année écoulée ; elles intègrent l'intervention de jeunes, en particulier de lycéens issus de différents établissements.

Au niveau international, le CCNE a organisé en 2008, en coopération avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le sommet mondial des comités d'éthique nationaux, tenu en septembre et, en novembre, dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne, le sommet européen des comités d'éthique.

En 2008, le CCNE a ainsi engagé une politique d'ouverture, tant au niveau national vers les régions, en suscitant notamment avec elles le débat public, qu'au niveau international en direction des pays désireux de développer ou d'enrichir un dialogue Nord-Sud en bioéthique, en collaboration avec l'OMS et en liaison avec l'Unesco.

En 2009, l'activité du CCNE a été dominée, sur le plan national, par la constitution des groupes de travail destinés à prendre en charge la réflexion sur les sujets entrant dans le cadre de la révision de la loi bioéthique de 2004.

Le comité a cependant aussi tenu compte, très logiquement, de l'actualité brûlante que constituait la pandémie grippale et il a réfléchi sur la mise en place technique des moyens de prévention et sur les moyens d'assurer la protection de certaines populations, notamment les personnes vulnérables.

En ce qui concerne les thèmes abordés dans le cadre de la révision de la loi bioéthique, M. Alain Grimfeld a d'abord observé que les techniques d'assistance médicale à la procréation apportent désormais, dans les pays avancés, une contribution au maintien du développement « normal » de l'espèce, en palliant notamment les conséquences de l'infertilité et en évitant la constitution ou la transmission d'affections évitables. Bien entendu, la notion de développement normal ne fait nullement référence à une démarche normative relative à la détermination d'un taux de naissances adapté à des impératifs démographiques ou à leurs corollaires économiques, ni à la naissance d'êtres répondant à des « modèles étalons », ce qui va de soi dans un pays d'ancienne tradition démocratique et républicaine.

L'avis du CCNE sur le diagnostic anténatal mérite qu'on s'arrête sur un point très débattu : la position prise par le comité en faveur de l'autorisation de recherche d'une trisomie 21 à l'occasion d'un diagnostic préimplantatoire (DPI). Cette position se fonde évidemment non sur un souci d'eugénisme mais sur celui d'éviter le sentiment de « pretium doloris » de la mère, en cas de détection tardive de cette anomalie, qui la confronterait au choix douloureux d'une interruption médicale de grossesse.

On doit aussi évoquer l'avis rendu par le comité, saisi par le député Jean Leonetti, sur la question du développement et du financement des soins palliatifs. Cette question mettait en regard le problème de la limitation des moyens financiers disponibles et celui de l'absolue nécessité de prendre en charge les personnes en fin de vie. Les progrès de la médecine ont prolongé à la fois l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé : il paraît donc légitime de souhaiter également bénéficier d'aides permettant d'affronter dans les meilleures conditions possibles la fin de vie. La conclusion du CCNE sur cette question, qui ne peut, comme toutes celles concernant la réflexion éthique, qu'être provisoire et se présenter comme un questionnement, rejoint son souci de solliciter la réflexion citoyenne et collective. Le comité a considéré, en effet, qu'en l'état actuel, la question posée n'est pas uniquement financière : elle met aussi en évidence la nécessité d'interroger les citoyens sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le progrès

technologique peut ainsi ramener vers l'humanisme car on ne peut se contenter de mettre en place des moyens : il faut également assurer, dans le cadre des soins palliatifs, un véritable accompagnement des personnes en fin de vie - aux niveaux de l'entourage familial, amical, social et sociétal.

M. Alain Grimfeld a souligné le souhait très vif de la jeunesse de participer au débat éthique, qui s'est manifesté à nouveau en 2009 lors des journées annuelles d'éthique, ainsi que la pertinence et la maturité des interventions des lycéens qui ont pris part à ces journées. Ceux-ci demandent d'ailleurs à contribuer de façon continue à ce débat et il est nécessaire d'entretenir avec eux une réflexion éthique commune, par exemple dans le cadre des espaces de réflexion éthique régionaux.

Sur le plan international, le comité a participé en 2009 au forum européen, qui s'est réuni en mars à Prague et en septembre à Stockholm, et à la réunion trilatérale entre l'Allemagne, le Royaume-Uni et la France, organisée en décembre à Berlin.

Les perspectives du CCNE en 2010 intègrent, sur le plan national, les travaux des groupes de travail mis en place sur les thèmes liés à la révision de la loi bioéthique : la recherche sur l'embryon in vitro, la gestation pour autrui, l'assistance médicale à la procréation post-mortem, le don d'organes et la communication scientifique. Ce dernier thème est majeur : il existe en effet actuellement une suspicion du public vis-à-vis d'un discours scientifique qui lui donne l'impression que l'on décide à sa place, que lorsque des progrès ont été réalisés leur application est possible, et que ce qui est possible est « autorisable ». Mais ce qui est possible n'est pas toujours autorisable, loin s'en faut, notamment dans le domaine de l'évolution de l'espèce humaine. Vouloir associer les citoyens au débat éthique ne relève donc pas de la démagogie, mais au contraire du réalisme.

Le CCNE envisage aussi de nouvelles autosaisines, qui pourraient notamment concerner les progrès des neurosciences et de l'imagerie cérébrale fonctionnelle susceptibles de permettre de déterminer les possibilités de développement de certaines manifestations neuropsychiatriques ou de certains comportements, progrès qui posent par conséquent des problèmes éthiques absolument majeurs. Il faut aussi développer la réflexion sur les relations entre bioéthique et biodiversité. On ne peut en effet se limiter à une conception réductrice de la bioéthique et il faut considérer l'espèce humaine à l'intérieur et dans l'ensemble du vivant. Certes, il ne s'agit pas de privilégier l'éco-centrisme ou le bio-centrisme aux dépens de l'anthropocentrisme, mais on ne peut plus considérer isolément de l'ensemble du vivant le développement de l'espèce humaine - éventuellement modifiée par les technologies mises au service de sa reproduction.

En troisième lieu, le CCNE entend aussi développer des relations partenaires avec d'autres instances, parmi lesquelles, par exemple, l'agence de biomédecine, la Haute Autorité de lutte contre les discriminations (Halde), la Haute Autorité de santé (HAS), la mission interministérielle de lutte contre les drogues et la toxicomanie (Mildt), le conseil national de l'ordre des médecins ou le Médiateur de la République, afin de mettre en place des mécanismes d'alerte et d'information réciproque sur les préoccupations et les travaux des uns et des autres.

M. Alain Grimfeld a ensuite évoqué la mise en œuvre de projets citoyens. Rappelant qu'il avait eu l'honneur de présider des groupes de travail dans le cadre du Grenelle de l'environnement, il a indiqué avoir, à cette occasion, interrogé les élus sur leur éventuel intérêt pour l'organisation de débats de réflexion auxquels participeraient leurs administrés. Leurs réponses ont été unanimement positives : l'exemple de la petite

commune où il réside témoigne de l'importante participation de la population, en particulier celle des jeunes, aux réunions organisées par le maire sur les rapports entre santé et environnement. Il n'est bien sûr pas question d'imposer de tels débats dans les 36 000 communes, mais les espaces de réflexion éthique régionaux prévus par les textes relatifs aux CCNE pourraient être sollicités à ce sujet. L'organisation de ces espaces doit être prochainement précisée par un texte réglementaire et ils pourront devenir les maillons constituant, avec le comité national, un réseau de bioéthique.

Enfin, au niveau international, le CCNE participera, en 2010, au sommet européen qui se tiendra en mars à Madrid, au huitième sommet mondial des comités nationaux d'éthique, qui aura lieu à Singapour au mois de juillet, et il organisera à Paris, en décembre, le prochain séminaire trilatéral réunissant les comités d'éthique allemand, anglais et français.

Un débat a suivi.

Saluant la qualité de l'exposé d'Alain Grimfeld et comprenant qu'il ait eu la modestie de préférer mettre en avant les travaux du CCNE plutôt que parler de lui-même, M. Claude Jeannerot lui a demandé, dans l'esprit de la nouvelle procédure de consultation des commissions parlementaires sur certaines nominations, d'indiquer les raisons pour lesquelles il avait été nommé à la présidence du CCNE et celles qui pourraient le conduire à souhaiter le renouvellement de son mandat.

M. François Autain, se référant au souci d'impliquer davantage les citoyens dans le débat éthique, s'est interrogé sur le rôle des comités d'éthique mis en place dans les hôpitaux, sur le jugement à porter sur ces structures et sur leurs éventuelles relations avec le CCNE.

Approuvant la position du CCNE sur le dépistage de la trisomie 21 à l'occasion du diagnostic préimplantatoire, il a demandé des précisions sur les conditions dans lesquelles cette anomalie génétique constitue une indication d'interruption médicale de grossesse et sur les évolutions éventuellement constatées en la matière.

Rappelant la position des Etats généraux de la bioéthique sur le maintien de l'interdiction, sous réserve de dérogations autorisées, de la recherche sur les embryons, il a souhaité connaître l'état de la réflexion du groupe de travail du CCNE chargé de ce sujet et la possibilité de définir aujourd'hui une règle plus claire.

M. Gilbert Barbier a voulu savoir si l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst) est au nombre des instances avec lesquelles le CCNE souhaite entretenir des rapports.

Il a demandé des précisions sur les relations entre les avis du CCNE et les lois qui en découlent. Le CCNE considère-t-il que certains de ses avis ont force de loi ou qu'ils sont purement consultatifs ? Peut-il avoir vocation à évaluer la loi ?

Enfin, le comité estime-t-il que le diagnostic préimplantatoire peut porter sur l'ensemble des anomalies génétiques, même celles qui ne seraient pas mortelles ni très invalidantes ?

Mme Marie-Thérèse Hermange a souhaité témoigner de la liberté de parole au sein du CCNE, du respect mutuel dont font preuve ses membres et de l'enrichissement qu'apportent l'expression de différents regards et la participation aux débats de spécialistes de différentes disciplines.

Elle a observé que les avis soumis au comité plénier après avoir été débattus entre le groupe de travail et la section technique font souvent encore l'objet de discussions approfondies avant d'arriver à l'expression d'une pensée qui, certes, demeure interrogative mais reflète une réflexion pluraliste et pluridisciplinaire.

Elle a noté, en tant que parlementaire membre du comité, que la proximité, sur certains sujets, des débats au sein du comité et de l'examen de textes au Parlement peut être quelquefois gênante.

Elle a précisé que le retard de six mois qui avait affecté, en 2008, le renouvellement d'un tiers des membres du CCNE a effectivement fait obstacle au bon déroulement de ses travaux.

Enfin, elle a demandé l'avis d'Alain Grimfeld sur les propositions du rapport d'information de l'Assemblée nationale relatif à la révision de la loi bioéthique pour ce qui concerne le développement du rôle du CCNE et les moyens qu'il nécessiterait.

Mme Raymonde Le Texier, observant que le travail du CCNE mériterait d'être mieux connu, a demandé des précisions sur les moyens concrets qui pourraient être envisagés pour associer davantage les citoyens à la réflexion éthique, ainsi que sur les conditions dans lesquelles sont choisis les lycéens qui participent aux journées annuelles d'éthique.

M. Alain Milon a dit partager l'opinion de François Autain sur l'extension du DPI au dépistage de la trisomie 21. Il a demandé si les avis du CCNE font l'objet d'un vote et si les résultats de ce vote sont connus. Lorsque l'avis du comité est rendu, s'impose-t-il à tout le monde ou les parlementaires gardent-ils leur liberté de parlementaires ?

Relevant enfin qu'Alain Grimfeld avait défini l'éthique comme « l'exercice d'une morale active », il a estimé que l'on pourrait plutôt la définir comme l'exercice d'une morale évolutive.

En réponse aux intervenants, M. Alain Grimfeld a notamment apporté les précisions suivantes :

- sa nomination, par le ministre chargé de la santé, en tant que membre du CCNE, tenait sans doute à son expérience de pédiatre et à l'ouverture sur certains problèmes éthiques acquise dans le cadre de cette expérience. Les raisons qui ont pu conduire à lui confier la présidence du CCNE tenaient peut-être à sa connaissance des problèmes éthiques et aux occasions qu'il avait eues de côtoyer des personnalités ayant aussi une expérience en ce domaine, en particulier dans celui des liens entre santé et environnement ou dans celui des problèmes d'éthique de l'espèce humaine vis-à-vis du reste du vivant. Peut-être a-t-il aussi été tenu compte de l'expérience qu'il avait acquise en présidant, depuis sa création en 1996, le comité de prévention et de précaution du ministère de l'environnement ;

- l'important, pour le fonctionnement d'un organisme comme le CCNE, est de parvenir à faire dialoguer des personnes entre elles, d'être ouvert à l'interdisciplinarité, de s'attacher à trouver les bons questionnements et à aboutir à des convergences sans chercher à satisfaire à la mode du consensus. Comment aborder, par exemple, une question comme celle de la gestation pour autrui ? Il faut faire en sorte que chacun s'ouvre au débat contradictoire et, s'il reste des divergences à l'issue de ce débat, pouvoir apporter au moins une valeur ajoutée en dégageant un maximum de convergences, grâce au débat et à un questionnement bien posé ;

- les espaces éthiques régionaux peuvent permettre très concrètement d'associer les citoyens au débat éthique. Leur composition participe du même principe de collégialité

que celle du CCNE et, dans l'attente de leur officialisation, ils rassemblent déjà des personnes qui ont une réflexion sur les questions d'éthique actuellement en débat. On a consulté, dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, un certain nombre de citoyens que l'on avait formés au cours de trois séminaires de quarante-huit heures. Mais il existe en France des centaines de milliers de gens qui réfléchissent depuis des années aux questions qui seront soulevées à l'occasion de la révision de la loi bioéthique et qui sont mobilisables tout de suite. Dès que les espaces éthiques régionaux seront créés, il sera possible de faire appel à eux, même si, naturellement, on peut imaginer que certains de ces espaces fonctionneront mieux que d'autres ;

- le recours à l'interruption médicale de grossesse est effectivement possible en cas de trisomie 21, jusqu'à un stade très avancé de la grossesse ;

- en ce qui concerne la recherche sur l'embryon, on soulève actuellement la question du choix entre « l'interdiction avec dérogations » et « l'autorisation avec encadrement ». On pourrait être tenté de se focaliser plutôt sur deux autres questions. La première est celle des interrogations légitimes que soulève l'utilisation, pour la recherche, d'un embryon. S'il ne fait plus partie d'un projet parental, peut-on l'utiliser pour la recherche ? Et dans ce cas, cela change-t-il ce que l'on pourrait appeler la « personnalité » de l'embryon, devient-il une agrégation de cellules plutôt qu'une personne potentielle ? Le second sujet à envisager est celui de la recherche sur l'embryon « in toto », c'est-à-dire sur les systèmes de coopération cellulaire, sur les mécanismes qui font qu'à partir de deux, quatre, huit ou seize cellules peut apparaître une orientation céphalo-caudale, sur ceux qui font que le foie est à droite et la rate à gauche. Il pourrait être ainsi pertinent de faire des recherches sur l'organisation de la coopération cellulaire que l'on ne peut entreprendre que sur l'embryon « in toto » et non sur une lignée de cellules ;

- le CCNE pourrait se contenter de dire à chacun : « faites ce que vous voulez ». Mais son rôle est de donner un avis et de chercher à être cohérent avec les sollicitations citoyennes dont doivent d'ailleurs tenir compte les parlementaires. La « morale active » est aussi, naturellement, évolutive. Elle peut même être « proactive », voire anticipatrice, comme lorsque le comité s'est efforcé de rendre un avis éthique sur la pandémie grippale avant le déclenchement de celle-ci. Il s'agit, pour le comité, de faire en sorte que l'on se pose, très modestement, les bonnes questions ; il s'agit pour lui d'être utilisé, et pour cela il lui faut être utile. Le CCNE est une instance permanente de réflexion et il peut donc être sollicité en permanence par ceux qui sont dans l'urgence. Son rôle est de rendre des avis, certainement pas d'imposer à qui que ce soit les résultats de ses réflexions ;

- le CCNE ne peut que se féliciter des conclusions de la mission d'information de l'Assemblée nationale tendant à élargir son rôle et il est certainement souhaitable qu'il participe aux discussions préalables à la révision de la loi bioéthique ;

- il peut - et les textes le prévoient - y avoir un vote sur un avis du comité mais on ne pourrait qu'être défavorable à la publication du résultat de celui-ci car certains pourraient ne se préoccuper que de savoir à quelle majorité il a été acquis, voire à juger de la « qualité » ou de l'importance de l'avis à cette aune. Si l'on peut envisager qu'un vote soit nécessaire, il n'est certainement pas souhaitable d'en publier le résultat.

M. Alain Grimfeld a également précisé, en réponse à François Autain, Gilbert Barbier et Marie-Thérèse Hermange, qu'il n'existe pas de liste limitative des maladies génétiques héréditaires susceptibles de faire l'objet d'un diagnostic préimplantatoire et que la

trisomie 21 est la seule maladie génétique non héréditaire dont le CCNE a proposé qu'elle puisse être dépistée dans le cadre du DPI.