



Journée annuelle 2016 du Comité d'éthique de l'Inserm Présentation par Hervé Chneiweiss du bilan 2013-2016

Trois pôles de l'agir: "*ma liberté, ta liberté, la règle*"

A l'affirmation par soi de la *liberté*, s'ajoute la volonté que la
liberté de l'autre soit.

Visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des
institutions justes.

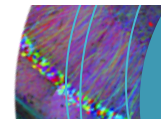
Paul Ricoeur

- **Seize membres nommés pour une période de 3 ans**
- **Diversité** de genre (9/7), activités (Bio/SHS; Inserm/autre), origines géographiques (Belgique, Suisse), 1 rep. asso. malades
 - **Interface** avec les autres instances Inserm concernées par les questions éthiques: CS, CEEI, DIS, Expertise collective, GRAM, Ateliers de formation de l'Inserm
 - **Interface** avec les autres CE d'organisme de recherche (Michèle Leduc et Alice René, CNRS, Anne-Marie Moulin et Alice Descleaux, IRD, Hubert Omont et Pierre-Henri Duée, CIRAD-INRA)

Comité d'éthique de l'Inserm Installation Juin 2013



Henri Atlan (Ecole des hautes études en sciences sociales - Biologie et philosophie),
Bernard Baertschi (Université de Genève - Philosophie morale et éthique des biotechnologies)
Catherine Bourgain (Inserm Cermes 3 - Génétique humaine et statistiques, recherche participative)
Mylène Botbol-Baum (Université catholique de Louvain-Belgique- Bioéthique et philosophie),
Marc Brodin (AP-HP, Université Paris 7 - Évaluation des politiques de santé),
Hervé Chneiweiss (Inserm/CNRS - Neuro-éthique),
Hélène Combrisson (Ecole nationale vétérinaire, Maisons-Alfort - Médecine vétérinaire),
François Eisinger (Centre de lutte contre le cancer, Marseille - Épidémiologie, économie de la santé et prévention),
Pierre Jouannet (Université Paris 5 - Fertilité et reproduction humaines),
Anne-Sophie Lapointe (Association Maladies lysosomales - Représentation association de malades),
Christophe Longuet (Fondation Mérieux - VIH, infections et santé en pays à ressources limitées),
Jennifer Merchant (Université Paris 2 - Enjeux bioéthiques des politiques publiques comparées),
Grégoire Moutel (AP-HP, Université Paris 5 - Rapports médecine-société),
François Moutou (Anses - Épidémiologie vétérinaire)
Catherine Vidal (Institut Pasteur - Neurobiologie, sexe et genre dans la recherche)
Dominique Daegelhen (*Inserm Biologie cellulaire et développement*)



Remerciements à l'équipe du CEI:

François Hirsch

Marie-Françoise Vern

Yamina Sadani

Frédérique Koulikoff

Le DISC (Catherine d'Astier, Séverine Ciancia, Arnaud Benedetti)

A nos invités permanents

Christine Dosquet CEEI

Marie-Christine Lecomte Expertise collective (Laurent Fleury)

Dominique Donnet-Kamel GRAM (Bernadette Bréant, François Faurisson)

Nos « Stagiaires » Aline Rousseau, Marion Abécassis et notre ingénieur d'étude (CDD) Solveig Fenet,

- **Animer** la réflexion sur les questions éthiques soulevées par la recherche scientifique médicale et en santé au sein de l'Institut.
- Apporter un soutien aux personnels de l'Institut pour **identifier et intégrer** les questions d'éthique **dès la conception de leurs projets** de recherche et pour **penser leurs pratiques**
- Coordonner la réflexion au sein d'Aviesan



- **anticiper**, par un travail de veille et de conseil, **les conditions de mise en œuvre de recherches innovantes** ainsi que les modalités de leur accompagnement éthique, notamment du point de vue de leurs **impacts et conséquences**
- **sensibiliser** les personnels de recherche à **l'importance de l'éthique**, afin de garantir un juste équilibre entre **leur liberté intellectuelle et leurs devoirs vis-à-vis de l'Institut et de la société**
- **contribuer** à **l'organisation des débats publics** dans les domaines émergents de l'innovation biomédicale.

Journée annuelle 2014

17 juin 2014 à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris)
En partenariat avec l'Espace Ethique Région Ile de France

Matinée Neurosciences avec deux conférences-**débats** :

Judy Illes (Canada Research Chair in Neuroethics, UBC)

Jonathan Montgomery (Chairman Nuffield Council of Bioethics)

Discutants: François Eisinger/Catherine Bourgain, Bernard Baetschi.

Grand témoin: Philippe Amouyel

Après-midi présentation des **NOTES 2014 du CEI** et **débats** avec les groupes de travail

Tous les débats sont en ligne sur YouTube

Journée annuelle 2015

10 juin 2015 à l'Institut du Cerveau et de la Moelle (Paris)
En partenariat avec l'IRD

Matinée Genre et Recherche avec deux conférences-**débats** :

Reyna Rapp (NYU USA)

Francine Ntoumi (Université M. Ngouabi, Brazzaville, Congo)

Discutantes: Mylène Botbol-Baum, Jennifer Merchant.

Grand témoin: Geneviève Chêne

Après-midi présentation des NOTES 2015 du CEI et **débats** avec les groupes de travail:

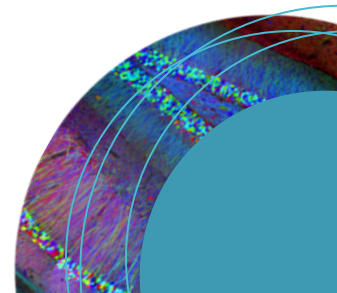
Découvertes inattendues en génomique, recherche sur l'embryon (et JSR du 7 octobre 2015), perception de l'animal par le chercheur

Tous les débats seront en ligne sur YouTube



Trois années marquées par la coopération active avec les autres comités d'éthique institutionnels:

- **Co-organisation de la journée annuelle avec l'IRD en relation avec la Note conjointe Sud (version anglaise disponible)**
- * **Coopération avec le Comité d'éthique et de déontologie INRA/ Cirad et le Comets du CNRS pour la Note sur la perception de l'animal par les scientifiques**



Une action de formation en éthique de la recherche biomédicale

- **Formation:**
 - **Présentation du CEI aux nouveaux entrants**
 - **école de l'innovation ARIIS / AVIESAN**
 - **programme de formation des représentants Inserm aux ERRE,**
 - **séminaire des « cadres à haut potentiel »,**
 - **séminaire du réseau Inserm « qualité »**
 - **présentation du CEI à la journée nationale de l'association des professeurs de sciences de la vie et de la terre (APBG)**

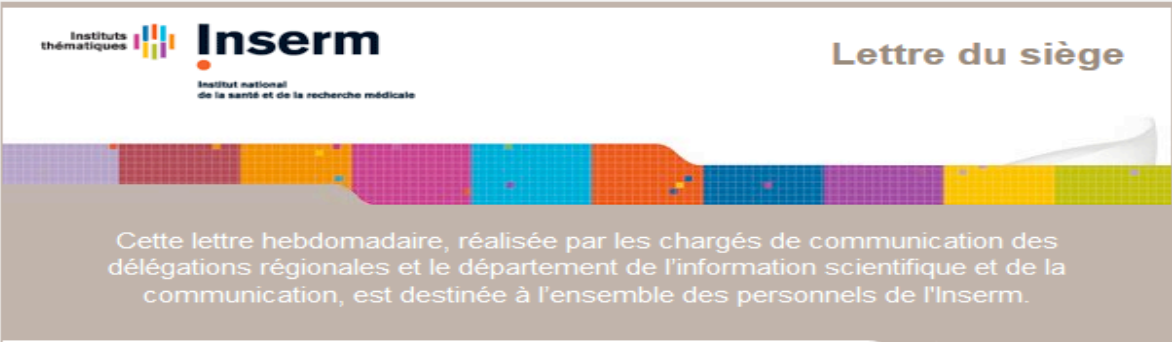
Colloques Ethique et recherche biomédicale

- **Soutien à des colloques:** Ethique et droit de la santé (Margaux Bergelin, jan 2015, Nanterre Paris 10), Genre et Santé Institut Emilie du Chatelet du 8-9 juin 2015
- **Journée Recherche et Santé** "Les recherches sur l'embryon humain in vitro : aspects scientifiques et éthiques", organisée le 7 octobre 2015 à l'Institut Imagine (Paris).
- **Atelier international** "ethical issues on data and biological samples collection during the research conducted in the South", organisé par le CEI aux Pensières (Annecy) le 5 novembre 2015. Dans le cadre du fonctionnement du GT "éthique de la recherche au Sud", symposium satellite à la réunion annuelle 2015 du GFBR.
- « **Ethical issues of genome-editing** »: 16 mars 2016 Paris, 7 septembre 2016 Vienne Autriche, 1^{er} novembre 2016 Buenos Aires Argentine en satellite symposium du colloque annuel 2016 GFBR

D'autres actions Européennes:

- participation au réseau européen des comités d'éthique de la recherche (**EUREC**) - réunion d'automne 2014 à Aviesan à Paris
- participation au **projet H2020 Creating and enhancing worthy, responsible and equitable partnerships in international research (TRUST)** en réponse à l'appel d'offre "Reducing the risk of exporting non ethical practices to third countries". Partenaires UK (PI), Afrique du Sud, Inserm, Inde, Kenya, UNESCO, Action contre la faim, EDCTP (European platform for clinical trial partnership), COHRED (Suisse)
- **Projet d'article sur une position européenne** concernant les questions éthiques posées par les techniques CRISPR/Cas9

Création de la Lettre du CEI



Instituts thématiques **Inserm**
Institut national de la santé et de la recherche médicale


Lettre du siège

Cette lettre hebdomadaire, réalisée par les chargés de communication des délégations régionales et le département de l'information scientifique et de la communication, est destinée à l'ensemble des personnels de l'Inserm.

[Nous écrire](#)

Vie de l'Institut

Comité d'éthique Inserm : 1re lettre d'information



Le comité d'éthique de l'Inserm vous propose sa première lettre d'information, destinée à l'ensemble des personnels. À noter : l'éditorial du président Hervé Chneiweiss et la rubrique "Libre propos" de Grégoire Moutel. Adressez nous vos commentaires à comite-ethique@inserm.fr

[Télécharger la lettre](#)

❖ Notes mises en ligne

- ❖ **Etat de la recherche sur l'embryon humain et propositions. Coord. P. Jouannet Note 2014, Note 2015**
- ❖ **Découvertes annexes et inattendues lors de recherches biomédicales. Analyses des situations et propositions des modes de gestion. Coord. F. Eisinger Note 2014, Note 2015, Note 2016**
- ❖ **Genre et recherche en santé. Coord. C. Vidal, J. Merchant, M. Botbol-Baum, C. Bourgain Note 2015, Note 2016**
- ❖ **Réponse à la Saisine Marthe Gautier. Coord. M. Brodin**
- ❖ **Déclaration de Lien d'Intérêt Coord. G. Moutel MC Lecomte**
- ❖ **Enjeux éthiques de la collecte de données au Sud Coord C Longuet**
- ❖ **Enjeux éthiques des technologies CRISPR/Cas9 Coord. H Chneiweiss**

<http://www.ethique.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/l-ethique-a-l-inserm/saisines-et-avis-du-comite-d-ethique#>

Autres Saisines:

InResP participation de sociétés impliquées dans les jeux d'argent à une recherche sur les addictions aux jeux

Publications en coopération Inserm/Le Pommier sur l'embryon et le Genre ;

un clip vidéo sur les questions Genre et Recherche

Et les initiatives à venir pour la saison 2016-2017

Le renouvellement du Comité: le mandat de chaque membre est de 3 ans renouvelable une seule fois.

La Journée Recherche et Santé consacrée aux questions du Genre en recherche

La poursuite et concrétisation des travaux des GT en particulier Découvertes non sollicitées, Perception de l'animal dans la recherche biomédicale, Embryon..

Nos implications internationales, en particulier sur les enjeux éthiques de l'édition du génome

Pour tout contact avec le comité d'éthique de l'Inserm

Comite-ethique@inserm.fr

Merci de votre attention et bonne journée