

## EDITO

Le comité d'éthique de l'Inserm (CEI) est heureux de vous présenter aujourd'hui sa première *Lettre d'information* qui vient compléter les rubriques de [notre site Internet](#) et enrichir notre interface avec les différents acteurs concernés par les recherches menées à l'Inserm.

Depuis juin 2013 et l'installation du CEI dans sa forme actuelle, nous avons placé nos travaux dans l'esprit de deux citations empruntées à Paul Ricoeur : « On entre véritablement en éthique, quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit » écrit-il dans *Fondements de l'éthique* (1983). La recherche est une liberté fondamentale et elle doit s'épanouir dans un constant souci d'accroître la capacité de liberté de nos concitoyens. Ricoeur écrit encore dans *Ethique et Morale* (1990) : « Je définirai la visée éthique par les trois termes suivants : visée de la *vie bonne*, avec et pour les autres, dans des *institutions justes*. »

Puis, il oppose deux héritages : « L'héritage aristotélicien, où l'éthique est caractérisée par sa perspective *téléologique* (de *telos*, signifiant « fin ») ; et un héritage

kantien, où la morale est définie par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue *déontologique* (déontologique signifiant précisément « devoir »).

Réunissant à parité des femmes et des hommes européens issus des sciences de la vie ou des sciences sociales, Inserm et non-Inserm, le CEI est un lieu de travail et de débats sur les questions éthiques que les recherches biomédicales posent ou poseront à nos collègues et à la société. Nous rendons compte de ces travaux sous forme de Notes ouvertes au débat que nous engageons chaque année lors de la journée annuelle du comité, que vous pouvez retrouver intégralement « en ligne » pour celle de 2014, et qui se tiendra, en 2015, le 10 juin à l'auditorium de l'ICM à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Nous vous invitons dès maintenant à retenir cette date et nous y rejoindre pour un dialogue fructueux.

**Hervé Chneiweiss**

## Les membres du comité d'éthique et leur domaine d'expertise

- **Hervé Chneiweiss, président**, neurosciences, oncologie, bioéthique (unité Inserm 1130)
- Henri Atlan, biologie, philosophie (EHESS)
- Bernard Baertschi, philosophie morale et éthique des biotechnologies (Université de Genève)
- Mylène Botbol-Baum, bioéthique et philosophie (Université catholique de Louvain)
- Catherine Bourgain, génétique humaine, statistiques, épidémiologie (Cermes 3 - unité Inserm 988)
- Marc Brodin, évaluation des politiques de santé (AP-HP)
- Hélène Combrisson, médecine vétérinaire (École nationale vétérinaire)
- François Eisinger, épidémiologie, économie de la santé et prévention (Institut Paoli-Calmettes)
- Pierre Jouannet, biologie de la reproduction (Université Paris-Descartes)
- Anne-Sophie Lapointe, représentation Association de malades (Vaincre les maladies lysosomales)
- Christophe Longuet, VIH, infections et santé en pays à ressources limitées (Fondation Mérieux)
- Jennifer Merchant, enjeux bioéthiques des politiques publiques comparées (Université Paris 2)
- Grégoire Moutel, rapports médecine-société (AP-HP, Université Paris-Descartes)
- François Moutou, épidémiologie vétérinaire (Anses)
- Catherine Vidal, neurobiologie, sexe et genre dans la recherche (Institut Pasteur)

## Groupes de travail

- Découvertes annexes et inattendues de la recherche
- Genre et recherche en santé
- Embryon et développement
- Représentation de l'animal dans la recherche
- Recherche en santé au Sud



**Liens utiles :**  
[L'éthique à l'Inserm](#)



## L'éthique alliée à la recherche, une approche essentielle pour accompagner les pratiques

À l'issue de la Seconde Guerre mondiale, la révélation de crimes contre l'humanité - les « expériences » pratiquées par des médecins nazis - a projeté au-devant de la scène d'insupportables dérives. En découle le *Code de Nuremberg*, ensemble de règles rappelant le respect inaliénable de la personne. Dans les années 1950, A.B.Hill interroge la légitimité d'essais randomisés pour la streptomycine. La *Food and Drug Administration* se penche sur l'éthique du placebo et la participation « en aveugle » de patients. Les prises de conscience vont croissant sur un nécessaire droit de regard autour des recherches. Au-delà du médicament, nombreux sont les domaines concernés : le stockage et l'utilisation des éléments du corps humain (ADN, embryons, tissus, organes...), la recherche sur l'animal, l'utilisation de données personnelles, les modalités de retour des résultats attendus ou fortuits. De nouveaux principes éthiques et textes internationaux s'élaborent. Un premier fondement de l'éthique en recherche concerne l'information et la légitimité du consentement recueilli, témoin de l'autodétermination. En miroir, une composante essentielle

réside dans la protection à accorder aux personnes vulnérables, d'autant plus si leur autonomie est altérée. Un deuxième concerne l'intégrité scientifique. Les pressions sont multiples : l'institution et ses obligations de production, les financeurs, les enjeux personnels (carrière, gain financier, idéologie). L'articulation entre liens et conflits d'intérêts, l'inconduite scientifique (falsification, plagiat, appropriation de travaux) sont à appréhender. Un troisième concerne l'impact sur les choix de société. La recherche actuelle sur l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel l'illustre ; elle vise au diagnostic de pathologies fœtales, mais pourrait être aussi utilisée très tôt dans la grossesse pour une révélation de sexe ou de caractéristiques diverses. Il est de la responsabilité des scientifiques de participer au débat sur ces incidences sociétales. Ainsi, reconnaître dans les institutions de recherche la démarche éthique comme compétence professionnelle à tout niveau d'action et de décision est incontournable.



## ACTUALITES

**8 et 9 juin 2015** - colloque *Genre et santé* de l'Institut Émilie-du-Châtelet, Université Paris-Diderot en partenariat avec le CEI

[Genre et santé](#)

**10 juin 2015** - journée annuelle du comité, à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM). La matinée sera consacrée à la problématique du genre et recherche en santé, et l'après-midi sera dédiée aux différentes thématiques du CEI, dont une sur l'éthique et recherche en santé au Sud

[Journée éthique 2015](#)

**7 octobre 2015** - journée *Recherche et santé* organisée à l'Institut Imagine par le Bureau des formations scientifiques et de soutien à la recherche de l'Inserm (BFSSR), avec le groupe « Embryon et développement » du CEI et l'ITMO Biologie cellulaire, développement et évolution

[Télécharger l'affiche de la journée](#)

**3 et 4 novembre 2015** - rencontre annuelle du *Global Forum on Bioethics in Research (GFBR)* au centre de conférence de la Fondation Mérieux, les Pensières à Veyrier-du-Lac. Le CEI participera à cette rencontre et organisera un atelier satellite sur la recherche au Sud le 5 novembre.

[Rencontre GFBR](#)

En  
savoir  
plus

- Baertschi B. (2013), *L'éthique à l'écoute des neurosciences*, Paris, Les Belles Lettres, Coll. « Médecine et Sciences humaines »
- Botbol-Baum M., Hunyadi M. (2014), *Axel Honneth, de la reconnaissance à la liberté*, Lormont, Le Bord de l'eau, Coll. « La parole élargie »
- Merchant J. (2014), « Bioéthique, sciences et philosophie »,
- Vidal C. (2015), « Le cerveau a-t-il un sexe ? », dans *Mon corps a-t-il un sexe ?*, Paris, La Découverte, p. 91-104, [Télécharger le document Bioéthique, sciences et philosophie](#)