

EDITO

A propos de la journée d'éthique organisée en commun par le comité d'éthique Sud de l'INSERM et le comité d'éthique et de déontologie de l'IRD, le 10 juin dernier.

Au départ, deux seulement des thèmes, le Genre et l'Infectieux, étaient explicitement en rapport avec la recherche dans les Suds, mais au cours de la journée, tous les thèmes traités avaient un lien direct avec le monde tel qu'il est, dans sa diversité des Nords et des Suds.

Qu'un horizon commun de la recherche paraisse aujourd'hui une évidence permet de mesurer le chemin parcouru depuis le temps où, dans cette faculté de la Pitié-Salpêtrière, le Sud, qui n'était pas encore le Sud, n'était représenté que par le service de médecine tropicale de Marc Gentilini, où les étudiants de ma génération venaient se former, au nom d'un engagement par rapport au monde anciennement colonisé.

Depuis ce temps, les choses ont basculé avec une volonté forte de marquer une discontinuité. L'ORSTOM a changé de nom, elle est devenue l'IRD en 2000. Mais il reste toujours à reconstruire un vrai partenariat. Et pour cela la collaboration de nos institutions et de leurs comités d'éthique est plus que souhaitable, nécessaire. La journée a porté sur genre, recherches sur l'embryon, VIH et Ebola, tests génétiques, environnement, recherche sur l'animal...

L'éthique de la recherche scientifique pour le développement est d'abord une analyse des pratiques au quotidien. Or on a vu en écoutant les différentes communications que, plus on s'éloigne des déclarations abstraites, des codes et réglementations, plus on échange des expériences et plus on s'aperçoit que les décisions sont difficiles. Par la vertu de cette méthode d'analyse, l'exotisme s'est évanoui, et dans des contextes très divers sont apparues de profondes analogies entre les recherches au Nord et au Sud.

L'éthique est donc une question de recherche, et pas seulement un stade de la recherche, le tampon sur un projet, même s'il donne lieu à évaluation et jugement, Elle est débat permanent, ouverture sur des considérations à long terme, y compris sous la forme d'un suivi.

Cette journée aura marqué, par comités d'éthique interposés, un rapprochement des recherches Nords-Suds sous l'égide de l'INSERM et l'IRD, deux institutions symbolisant les deux hémisphères. Elle a enregistré un effort nouveau de leur part pour une co-construction des partenariats Nords-Suds. Bref, elle a favorisé les regards croisés des communautés nord et sud. Afin de construire un vrai partenariat à la base, avec les chercheurs et les étudiants des Nords et des Suds, grâce à des actions de formation et une circulation accrue des uns et des autres à travers les frontières, ce qui implique entre autres une nouvelle politique des visas.

Nous avons fait ensemble un bout de chemin, mais il reste encore beaucoup à faire, pour mieux prendre en considération éthique et justice dans les choix de programmes de recherche à l'échelon international dans l'ensemble du monde, en vue de diminuer l'inégalité des pouvoirs dans l'inégalité des savoirs.

Anne Marie Moulin
Présidente du Comité d'éthique
et de déontologie de l'IRD

Réunion annuelle du CEI du 10 juin 2015



La réunion annuelle du comité d'éthique de l'Inserm (CEI) a eu lieu à l'institut de Cerveau et de la moelle épinière (ICM), le 10 juin dernier et a réuni 160 personnes.

Le comité a développé les questions liées au **Genre et recherche en santé** et présenté ses travaux de l'année qui ont donné lieu à de nombreux échanges.

Pour visionner les interventions et accéder aux notes de la journée : [2ème journée annuelle du CEI](#)

SAVE THE DATE : 3ème réunion annuelle du CEI le lundi 13 juin 2016 à Paris

Groupes de réflexion thématique du comité

- Découvertes annexes et inattendues de la recherche
- Genre et recherche en santé
- Embryon et développement
- Quel modèle pour quelle recherche, représentation de l'animal dans la recherche
- Recherche en santé au Sud



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



Le partage en questions

Le partage des fruits de la recherche est heureusement devenu une préoccupation de ses acteurs - promoteurs, chercheurs et communautés. Un atelier, organisé par le comité d'éthique de l'Inserm avec le « *Global Forum on Bioethics in Research* », a réuni le 5 novembre aux Pensières une trentaine de chercheurs de vingt pays, tant du Sud que du Nord, pour débattre des conditions de partage des données et des échantillons issus de la recherche dans les pays à ressources limitées. Quatre grands axes peuvent nourrir la réflexion éthique :

Comment les données et les échantillons biologiques sont-ils acquis et utilisés ?

La « recherche hélicoptère » où le butin s'envole au Nord pour y être analysé ne devrait plus se voir. Les données et échantillons collectés restent la propriété des sujets qui en acceptent l'utilisation à certaines fins. La pratique du consentement « à la carte » se développe, permettant de refuser les travaux secondaires non prédéfinis ou non considérés comme prioritaires par les partenaires du Sud.

Quelle est la valeur de ce qui est partagé ?

Pour certains, les données personnelles ont un intérêt uniquement scientifique ; pour d'autres, la divulgation de certaines informations est sensible. Elle peut avoir des conséquences économiques et sociales négatives sur les populations dont elles sont issues.

Le partage des retombées de la recherche est-il équitable ? Les communautés souhaitent bénéficier des fruits de la recherche à laquelle elles ont contribué, comme l'accès à un nouveau vaccin. Les chercheurs du Sud souhaitent un partage équitable des retombées scientifiques des travaux.

La recherche renforce-t-elle les compétences des chercheurs du Sud ?

Ceux-ci ne veulent plus de la « recherche hélicoptère » où des chercheurs du Nord viennent, avec une expertise jalousement gardée, exploiter les données et les échantillons biologiques. Ils veulent acquérir les compétences pour les analyser et pleinement participer aux recherches.

Ainsi le partage signifie la recherche des intérêts et la reconnaissance des contributions de chacun.

Dr Christophe Longuet
Membre du comité d'éthique de l'Inserm
Directeur médical Fondation Mérieux



ACTUALITES

5 octobre 2015 - Lancement du projet *H2020 « Creating and enhancing TRUSTworthy, responsible and equitable »*, (coordination UCLAN, Angleterre), 13 partenaires d'Europe, d'Afrique et d'Asie, académiques (dont l'Inserm), ONG et institutions internationales. Le but est d'établir pour la Commission Européenne des bonnes pratiques des recherches au Sud

7 octobre 2015 - La journée Recherche et Santé (JRS) sur [les recherches sur l'embryon humain in vitro](#) : aspects scientifiques et éthiques, organisée en lien avec l'Imto BCDE et le comité d'éthique de l'Inserm a rassemblé à l'Institut Imagine 120 participants. [Accéder aux vidéos de la JRS](#)

5 novembre 2015 - Le comité d'éthique de l'Inserm, en collaboration avec la Fondation Mérieux et le GFBR (www.gfbr.global) a organisé un atelier international sur « *Towards better sharing of data & samples collected during trials in resource-limited countries* »

4 février 2016 - La journée Recherche et santé 2016 du Comité d'évaluation éthique / IRB de l'Inserm (CEEI) intitulée « [la réflexion éthique au cœur des projets scientifiques](#) » se déroulera à l'académie nationale de médecine

En
savoir
plus

- **Merchant J., Michelot V.**, *De la Constitution aux droits : les fondements juridiques des droits des femmes aux Etats-Unis*, Lyon, ENS Editions, 2015 - **Merchant J. (dir.)**, *Bioéthique, sciences et philosophie*, 2014, <http://www.implications-philosophiques.org/bibliotheque/Bioethique.pdf>
- **Vidal C.**, *Nos cerveaux, tous pareils, tous différents !*, Paris, Belin, Coll. Egal à Egal, 2015
- **Botbol-Baum M.**, « Epistemology of bioethics in the making ; anticipation and capabilities », *Bioethics Update* - « Vulnérabilité et capacités », *JIB/IJB, numéro spécial, novembre 2015* - « La déclaration d'Helsinki en 2008 et l'éthique de la recherche en Afrique francophone », *JIB/IJB*, vol. 26, n° 2, 2015, p. 87-104
- **Moutou F.**, *Des épidémies, des animaux et des hommes*, Paris, Le Pommier, 2015 - « Origine des maladies infectieuses de l'homme », dans Vittecoq M. et al. (coord.), *Les Maladies infectieuses*, Paris, De Boeck Solal, 2015