



## EDITO

L'année 2019 sera bioéthique. Après les rapports 2018 du Conseil d'Etat (CE) puis l'avis du Comité Consultatif National D'éthique (CCNE), l'Assemblée Nationale a inauguré l'année en rendant le 15 janvier un rapport très favorable à la recherche. Il s'inscrit, et nous en sommes heureux, dans la droite ligne des Notes produites par le Comité d'éthique de l'Inserm (CEI) en soulignant le besoin de plus de recherche sur l'embryon. Pour éviter les confusions, et suivant en ceci les souhaits des sociétés savantes, du CE et du CCNE, le rapport propose de dissocier l'encadrement des recherches sur l'embryon de celles portant sur les cellules souches embryonnaires, soulignant à juste titre

« ... que ces milliards de cellules n'ont plus rien à voir avec l'embryon duquel elles dérivent ». Le rapport propose également d'élargir les possibilités de recherche sur l'embryon par l'allongement de la durée de culture des embryons à 14 jours (aujourd'hui limitée à 7 jours suivant des avis anciens du CCNE), et en supprimant l'interdiction de créer des embryons transgéniques dans le cadre de la recherche scientifique (destruction de l'embryon à l'issue de la recherche). De plus dans le cadre de la Procréation Médicalement Assistée (PMA) par Fécondation In Vitro (FIV), le rapport propose d'autoriser la recherche des aneuploidies des embryons, anomalies chromosomiques qui pourraient compromettre la viabilité et/ou l'implantabilité des embryons. Des recherches restent ici encore à mener. Le CEI poursuit son travail de défricheur en publiant une nouvelle Note du groupe de travail « Embryon » portant cette fois sur les Modèles Embryonnaires à Usages Scientifiques (MEUS). Une autre Note est publiée dans le même temps sur les conséquences éthiques du recrutement direct via internet des patients pour des essais cliniques. Mentionnons encore notre constante implication sur les questions éthiques liées à l'édition du génome dont notre récent communiqué conjoint avec le COMEST du CNRS suite à la naissance en Chine de deux jumelles génétiquement modifiées ([lire le communiqué](#)). Merci de votre intérêt pour nos travaux. Nous sommes à votre écoute pour vos questionnements et vos commentaires (nos Notes restent ouvertes). Nous vous souhaitons une belle année de santé et de découvertes, intègres et éthiques.

**Hervé Chneiweiss**  
*Président du Comité d'éthique de l'Inserm*



**5<sup>ème</sup> Journée annuelle 2019 du  
Comité d'éthique de l'Inserm  
sur le thème  
« Ethique de la communication  
scientifique : construction, diffusion,  
utilisation »  
Mercredi 12 juin 2019 à Paris**



Retrouvez les notes des groupes de réflexion thématique du Comité sur le site [L'éthique à l'Inserm](#)



# LIBRE PROPOS

## Les enjeux éthiques derrière les coûts de l'innovation

Les coûts vertigineux d'une série de médicaments récemment mis sur le marché constituent une menace potentielle pour notre régime de protection sociale et sa capacité à maintenir un égal accès pour tous aux innovations biomédicales. Les mécanismes de fixation des prix sont à interroger en tout premier lieu, mais de façon plus large ce sont de nombreux aspects de l'innovation en santé qui sont interpellés. Le comité d'éthique de l'Inserm a constitué un groupe de travail intitulé « Ethique de l'innovation », qui explore des questions comme :

Les chercheurs et les instituts de recherche publique sont-ils concernés par cette inflation des coûts et pourquoi ? Comment cette situation interroge-t-elle les pratiques actuelles en matière de production et de valorisation de la recherche ? Peut-on imaginer des mécanismes permettant aux chercheurs de garder un droit de regard sur les prix des médicaments ou dispositifs de santé issus de leurs travaux ?

Des résultats de recherche susceptibles de déboucher sur une innovation plus frugale et de moindre intérêt pour un partenaire industriel, sont-ils suffisamment évalués, financés et accompagnés pour avoir de sérieuses chances d'aboutir à des innovations ? Les chercheurs engagés dans ce type de projets sont-ils autant reconnus que ceux qui s'engagent dans des partenariats industriels ? Autrement dit, les indicateurs actuels sont-ils adaptés à une définition large et plus éthique de la valorisation ? De façon plus générale, quels sont les dilemmes éthiques que rencontrent les chercheurs engagés dans l'innovation ?

Pour nourrir ses réflexions, le groupe s'appuie sur des points de vue d'acteurs et d'experts du domaine ainsi que sur des témoignages de chercheuses et chercheurs de l'Institut. Toutes les contributions sont bienvenues. N'hésitez pas à prendre contact : [catherine.bourgain@inserm.fr](mailto:catherine.bourgain@inserm.fr)

*Catherine Bourgain*

*Membre du Comité d'éthique de l'Inserm*



# ACTUALITES

## Publications des groupes de réflexions thématiques du Comité d'éthique de l'Inserm

Janvier 2018, publication de la note du Groupe Embryon et développement du Comité, « La recherche sur les embryons et les modèles embryonnaires à usage scientifique (MEUS) », [Lire la note](#)

12 décembre 2018, communication conjointe du Comité d'éthique de l'Inserm et du COMETS du CNRS

Modification du génome germinale humaine par CRISPR. Graves interrogations éthiques et condamnation suite à l'annonce de la naissance en Chine de jumelles génétiquement modifiées. [Lire le communiqué](#)

**Parution du Tome 4 du Traité de bioéthique. Un état des lieux complet sur les nouveaux territoires de la bioéthique, ISBN : 978--2--7492--1305--7**

Ce tome 4 propose une présentation complète et argumentée de la bioéthique aujourd'hui. Il constitue une contribution à la révision de la loi relative à la bioéthique. Il est codirigé par Emmanuel (Paris-Sud-Paris-Saclay) et François Hirsch (membre du Comité d'éthique de l'Inserm) et avec la contribution de membres du Comité d'Ethique de l'Inserm.

Catherine Vidal, « Nos cerveaux resteront-ils humains ? », ed. Le Pommier, 2019

## Agenda

- **22-23 mars 2019**, 17<sup>ème</sup> Colloque Médecine et Psychanalyse, « Et la santé ? Quoi de neuf ? », à l'École des Mines de Paris. Programme et inscriptions ici : [17ème colloque SMP](#)
- **4-5 mars 2019**, 2<sup>nd</sup> International Congress on Advanced Treatments in Rare Diseases (RARE2019), Vienne, Autriche, [RARE2019](#)