



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Inserm

La science pour la santé  
From science to health

12<sup>e</sup> Journée annuelle  
du Comité d'éthique de l'Inserm

L'année 2025 du CEI  
Hervé Chneiweiss

Journée annuelle  
du Comité d'éthique  
de l'Inserm

12<sup>e</sup>

**L'équipe du CEI:** Christine Lemaitre, notre gestionnaire et responsable de la Lettre Yamina Sadani, et notre master 2025 Marley Berdah, avec le design des documents Flore Avram,

**Les membres du CEI jusqu'en septembre 2025:** Henri Atlan, Bernard Baertschi, Bertrand Bed'Hom, François Bompard, Catherine Bourgain, Anne Buisson, Hervé Chneiweiss, Anne Dubart-Kupperschmitt, François Eisinger, François Hirsch, Pierre Jouannet, Séverine Mathieu, Jennifer Merchant, Isabelle Remy-Jouet, Corinne Sébastiani, Catherine Vidal, Samuel Vidal

**Les invités permanents:** Ioana Andreescu, Marion Abecassis, Fabian Docagne, Christine Dosquet, Ghislaine Filiatreau, Laurent Fleury, Brigitte Rault, Flavie Mathieu

**Merci à la direction de l'Inserm pour sa confiance:** Carine Delrieu, Thomas Lombes, Eli Chatzopoulou, Didier Samuel



# Remerciements

- **Nos invités**
  - **L'Université Paris Cité prestataire audiovisuel**
  - **Les participants de cette journée**
  - **Le partenariat avec le CCNEN et le CCNE**
- 
- Comment poser vos questions via la conversation sur Zoom

# Un Comité profondément renouvelé pour le mandat 25-28

- **Tal Anahory**, coordinatrice du Centre de Médecine et Biologie de la Reproduction au CHU Arnaud de Villeneuve à Montpellier, pour succéder à **Pierre Jouannet**,
- **Céline Bourzac**, vétérinaire, directrice de la plateforme de recherche biomédicale de l'École Nationale Vétérinaire d'Alfort, pour remplacer **Samuel Vidal**
- **Frédérique Claudot**, Maître de Conférence Université de Lorraine, Praticien Hospitalier en santé publique, membre du Haut Conseil de la santé publique, pour succéder à **François Eisinger**
- **Jean-Charles Duclos-Vallée**, Hépatologue, Directeur de l'UMR-1193 « Physiopathogénèse et Traitement des Maladies du Foie », Centre Hépato-Biliaire Henri Bismuth, Hôpital Paul-Brousse, pour prendre la suite **d'Anne Dubart Kupperschmitt**,
- **Frédérique Lesaulnier**, juriste spécialiste du droit et des pratiques en matière de protection des données de santé en recherche en santé humaine, Déléguée à la protection des données à l'Institut du Cerveau, pour prendre la suite de **Marie Grosset**,
- **Jean-Noël Missa**, docteur en philosophie, professeur à l'Université libre de Bruxelles, Directeur de Recherches du Fonds National belge de la Recherche Scientifique (FNRS), pour succéder à **Bernard Baertschi**,
- **Catherine Vergely**, Directrice générale de l'association ISIS (enfants touchés par le cancer) & secrétaire générale de l'UNAPECLE, 'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie', pour succéder à **Anne Buisson**

## Sont reconduits

- **Hervé Chneiweiss**, Président, neurosciences et bioéthique
- **Bertrand Bed'Hom**, génétique animale et génomique évolutive
- **François Bompert**, vaccinologie et recherches aux Suds
- **Catherine Bourgain**, génétique épidémiologique et sciences sociales
- **François Hirsch**, immunologie, recherches aux Suds
- **Séverine Mathieu**, sociologie des religions et de l'éthique
- **Jennifer Merchant**, sociologie et politique
- **Israel Nisand**, obstétrique et Forum Européen de Bioéthique
- **Isabelle Remy-Jouet**, développement durable et éco-responsabilité en recherche
- **Corinne Sébastiani**, essais cliniques, recherches aux Suds
- **Catherine Vidal**, neurosciences et éthique.

# Temps Fort de l'année écoulée

## Février 2025

- **Guide de bonnes pratiques de l'Intelligence Artificielle à l'Inserm**
- **Travail conjoint CEI + CS + LORIER**
- **10 recommandations pour sortir de la naïveté et développer des SIA de confiance à l'Inserm**
- **Un dialogue permanent avec le nouveau pôle IA de l'Inserm et son directeur, Hugues Berry**

**Disponible Inserm et HAL, français et anglais**

# Temps Fort de l'année écoulée

## 15 Juin 2025

- **La liberté académique n'est pas une option : la démocratie est son enjeu, l'éthique sa boussole**
- Hervé Chneiweiss et Jean-François Delfraissy au nom de 24 présidents de Comité D'éthique Institutionnels
- **Le Monde, 15 juin 2025**
- En fait une initiative du CEI portée initialement par Catherine Vidal, Jennifer Merchant et Hervé Chneiweiss

# Temps Fort de l'année écoulée

## **Juillet 2025**

**Volrethics accueillie à la CE à Bruxelles**

**La charte traduite en 10 langues**

**Inserm premier signataire de la charte avec DNDi**

**Une nouvelle ONG**

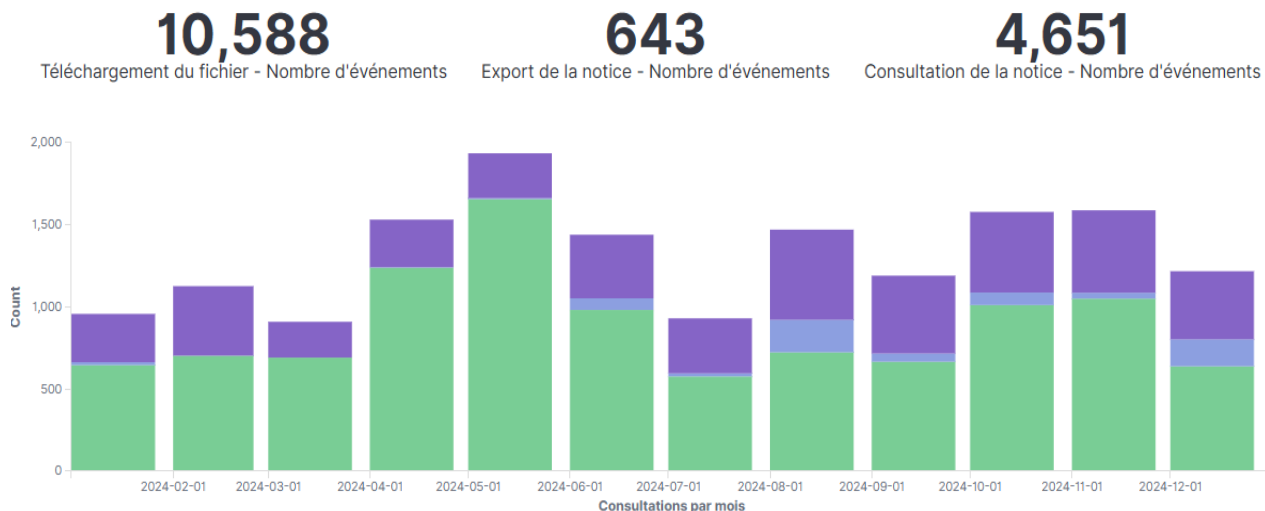
# QUEL IMPACT?

Téléchargements de Notes à partir du site HAL

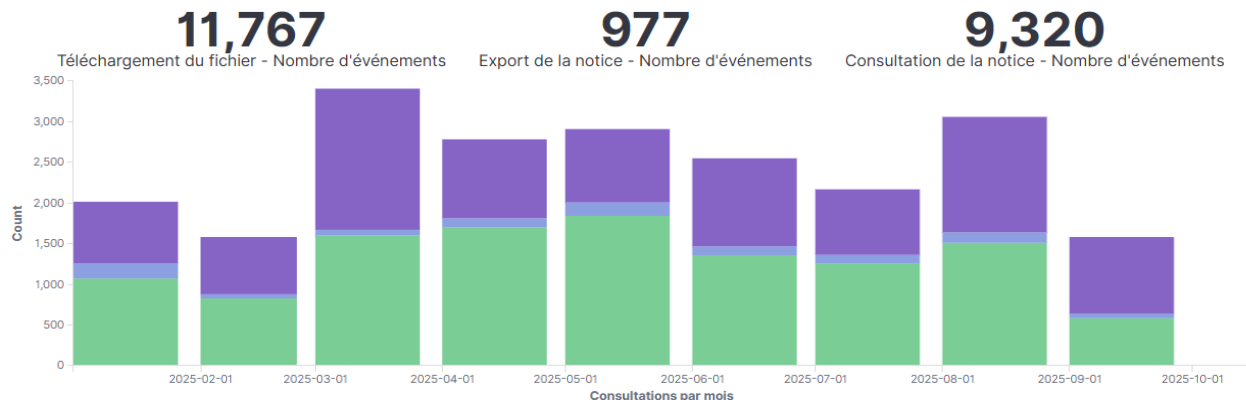
Avec nos remerciements au pôle HAL-Inserm du Département Science Ouverte

- Téléchargement du fichier
- Export de la notice
- Consultation de la notice

2024



2025



# QUEL IMPACT?

# HAL-Inserm > 1500

Titre	20	21	22	2022	23	24	oct-25	Total
<b>La recherche sur les organoïdes: quels enjeux éthiques?</b>	355	835	447	585	431	1024	908	4138
Femmes, Santé et Environnement : La vulnérabilité des populations féminines	224	544	288	363	328	1194	1349	4002
Recherche clinique: accès aux participants potentiels. Les étapes avant l'inclusion, un coup d'avance ?	8	15	11	18	193	2594	1011	3839
<b>Recommandations de bonnes pratiques l'utilisation de l'Intelligence Artificielle dans la recherche à l'Inserm</b>							<b>3309</b>	3309
Note Health Data Hub, les entrepôts de données de santé et la collecte et le traitement de données desanté dites « massives »			933	1153	485	492	606	2736
<b>Enjeux éthiques de l'usage des applications numériques de suivi menstruel à des fins de contraception ou de conception</b>			102	271	536	717	1062	2586
Repenser l'innovation en santé: vers une approche éthique plurielle	130	386	236	284	213	635	850	2498
<b>Organoids Research: What are the ethical issues?</b>		796	325	379	325	466	389	2355
Avis du Comité d'éthique de l'Inserm concernant la contribution de Marthe Gautier dans la découverte de la trisomie 21	12	175	262	354	473	687	528	2229
Du consentement éclairé au consentement négocié : une approche de la recherche entre pays au développement inégal ?	81	314	205	245	236	504	459	1839
<b>Ethical challenges of using digital menstrual tracking apps for birth control and conception</b>			0	119	428	523	695	1765
<b>La recherche sur les embryons et les modèles embryonnaires à usage scientifique (MEUS)</b>	50	112	42	58	128	472	500	1320
Genre et Santé : un enjeu de santé publique	54	107	106	127	113	444	439	1284

# Autres initiatives internationales

- **ARRIGE: succès du 4<sup>rd</sup> Albrecht Müller Meeting (7 mai 2025)** avec plus de 300 inscrits et consacré à Editing RNA or DNA: the great challenge –Scientific hurdles, medical applications and ethical, legal & societal issues en coopération avec le programme européen ROPES
- **Groupe de réflexion France-Royaume-Uni sur les programmes de médecine génomique.** Jennifer Merchant (coordinatrice), compare les avancées et manière de traiter les questions éthiques concernant les plans nationaux de médecine génomique de part et d'autre de la Manche. Inclus maintenant Allemagne et Israël.
  - The value of large-scale programmes in human genomics. Horn R, Kerasidou A, Merchant J; UK-FR+GENE (Genetics and Ethics Network) Consortium. Eur J Hum Genet. 2025 May;33(5):563-569. doi: 10.1038/s41431-025-01844-7.
  - Ethical and social implications of public-private partnerships in the context of genomic/big health data collection. Horn R, Merchant J; UK-FR+GENE (Genetics and Ethics Network) Consortium. Eur J Hum Genet. 2024 Jun;32(6):736-741. doi: 10.1038/s41431-024-01608-9.
  - Managing expectations, rights, and duties in large-scale genomics initiatives: a European comparison. Horn R, Merchant J; UK-FR GENE Consortium. Eur J Hum Genet. 2023 Feb;31(2):142-147. doi: 10.1038/s41431-022-01247-y.
  - The ethics of genomic medicine: redefining values and norms in the UK and France. Gaille M, Horn R; UK-FR GENE (Genetics and Ethics Network) Consortia. Eur J Hum Genet. 2021 May;29(5):780-788. doi: 10.1038/s41431-020-00798-2.

# Et encore...

**La Lettre du CEI:** 2 nouveaux numéros

Nos interventions dans la **presse:** *The Conversation, Le Monde, La Croix*

Nos interventions **Radio:** *France Inter, France culture CQFD, RFI* (questions des auditeurs)

Nos interventions **Télé:** *France 5 Le Magazine de la Santé, C dans l'Air*

Principaux médias auxquels nous répondons régulièrement: *AFP, Le Monde, La Croix, Le Figaro, Le Parisien, Ouest France, La Tribune, Les Echos, Le Point, Le Nouvel Obs, Science et Avenir, Science et Vie/junior, Science et Avenir, Futura Science, France Info & service info de RadioFrance,*

Nos interventions de **formation:** *APBG, hôpitaux, Inserm séminaire des Cadres à Haut potentiel, IHES, Masters génétique, bioingénierie, ....*

Nos interventions en éthique de la recherche biomédicale: Catherine Bourgain au colloque de l'OFIS 2025, HC pour les 25 ans du DRZE, Colloque Franco-Marocain Oudja sur l'IA, ...

# L'Inserm et l'éthique des neurotechnologies

**Au niveau européen**, l'Inserm a co-dirigé le programme **ERA-NET Neuron** et est un partenaire clé de la **European Brainhealth Partnership (2025–2032)**, deux initiatives qui intègrent un appel spécifique à la recherche en neuroéthique tous les deux ans.

Pdt CEI siège au conseil scientifique consultatif de la European Brainhealth Partnership, garantissant que la réflexion éthique soit intégrée au cœur de la gouvernance européenne de la recherche sur le cerveau.

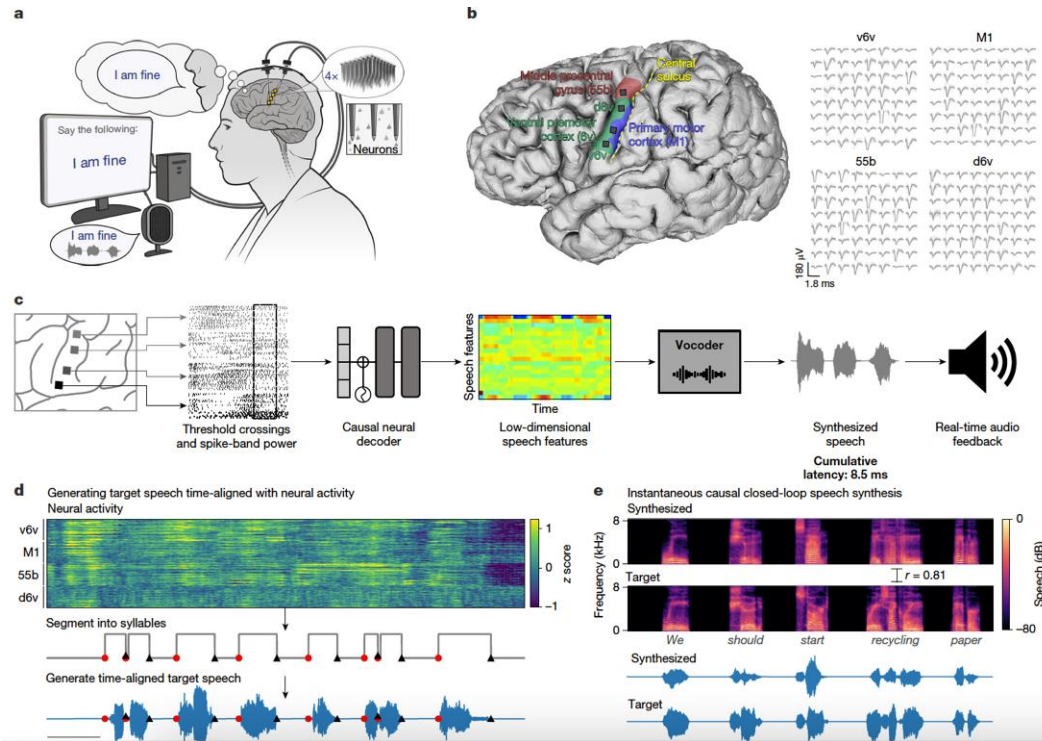
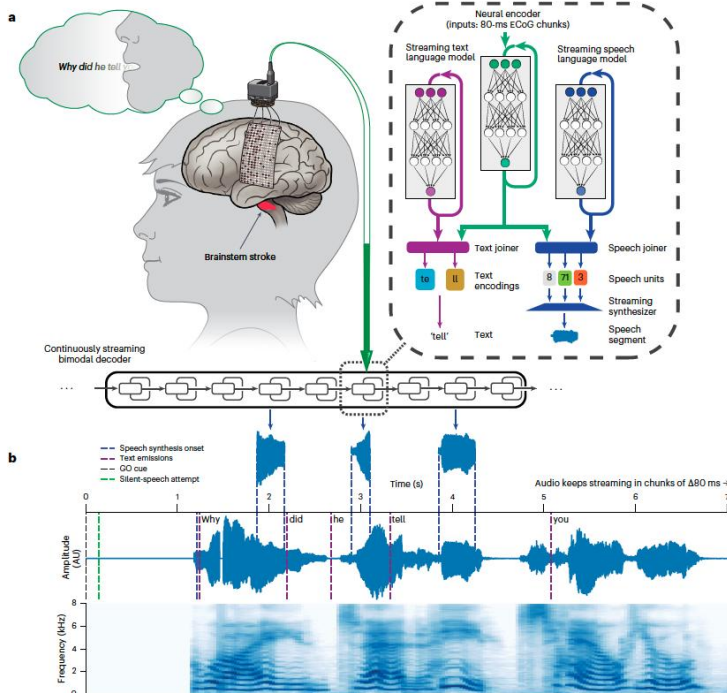
Il préside également le comité éthique et société de l'infrastructure européenne **EBRAINS**.

**Au niveau international**, l'Inserm contribue activement à l'élaboration des recommandations de l'OCDE et de l'UNESCO sur l'usage responsable des neurotechnologies.

Enfin, l'Inserm a été un moteur et est signataire **de la Charte Française et de Charte européenne des neurotechnologies**, promue par le European Brain Council, réaffirmant ainsi son engagement en faveur d'une innovation responsable et socialement juste.

# Splendid recent progress: brain-to-speech example

## Decoding attempted speech



Littlejohn et al. Nature Neuroscience 2025  
<https://doi.org/10.1038/s41593-025-01905-6>

Wairagkar et al. An instantaneous voice-synthesis neuroprosthesis Nature 2025  
<https://doi.org/10.1038/s41586-025-09127-3>

## Splendid recent progress: brain-to-speech ethical issues

**Attempted, inner, and perceived speech** have a shared representation in motor cortex

**Inner speech** (also called imagined speech, internal speech, covert speech, silent speech, self-talk, speech imagery, internal monologue, or verbal thought) support complex cognitive processes including silent reading, working memory, verbal rehearsal, logical reasoning, executive function, behavioral control, and motivation.

One concern of researchers and potential users is the possibility of decoding private inner speech the user does not intend to say aloud.

High-fidelity solutions can prevent a speech BCI from decoding private inner speech :  
To prevent unintended output during inner-speech BCI use, an internally spoken “keyword” can be detected with high accuracy, enabling a user to “lock” and “unlock” the system.

**Mental privacy:** inner-speech BCIs may require additional design considerations to prevent accidental “leakage” of inner thought into BCI output

Journée annuelle  
du Comité d'éthique  
de l'Inserm

12<sup>e</sup>

**Merci pour votre attention**

**Toutes les Notes du CEI, français et anglais, sont sur HAL et le site web INSERM**

**Voir les sites web CEI INSERM et LORIER pour toutes les infos sur les activités du CEI**

**Contact**

**[Comite.ethique@inserm.fr](mailto:Comite.ethique@inserm.fr)**

**Inserm**

