



EDITO

L'eugénisme et la procréation médicalisée¹

Caractériser une pratique comme « eugéniste » (ou « eugénique ») revient à la condamner. Ce terme a effectivement un lourd passé : les politiques eugénistes menées dans la première moitié du XX^e siècle révulsent à juste titre les consciences. C'est du passé. Toutefois, dans les débats actuels autour de la médicalisation de la procréation, le terme revient parfois. Le DPI (diagnostic préimplantatoire) par exemple est taxé d'eugéniste par certains, en ce qu'il trie les embryons et vise à n'implanter que ceux qui sont indemnes de pathologies sérieuses. On craint par ailleurs que d'autres critères ne soient retenus, dans le projet d'avoir un enfant doué de qualités particulières, voire « parfait ».

Le groupe de travail « Embryon et développement » a donc décidé d'empoigner la question et d'examiner, sur le plan éthique, les arguments et objections soulevés dans les débats. À cet effet, il a fallu d'abord circonscrire la question et, pour l'illustrer, l'exemple suggestif mais très peu discuté des donneurs de gamètes dans le cas de l'infertilité masculine a été utilisé.

Sur le plan éthique, de nombreux arguments sont mobilisés dans les débats, la plupart du temps pour condamner l'eugénisme. En effet, même si le désir des parents d'avoir un enfant en bonne santé est reconnu comme parfaitement légitime – celui d'avoir un enfant de tel sexe, voire avec des qualités particulières est plus problématique –, le moyen utilisé (choisir tel gamète ou tel embryon) revient pour certains à une sélection des personnes, fait courir des risques de stigmatisation et est source de pression sur l'enfant futur (vu les attentes des parents). Si les risques sont réels, on se rend compte qu'ils sont généralement exagérés, lorsqu'on les examine sereinement.

1. Note du Groupe de travail, « Embryon et développement », <https://inserm.hal.science/CEI/inserm-04291727v1>.

Bernard Baertschi
Membre du Comité d'éthique



Les vidéos de la 10^e Journée annuelle du Comité, « 10 ans de révolutions et d'accélération technologiques / 10 ans de nouvelles réflexions éthiques » sont en ligne sur <https://pod.inserm.fr/comite-dethique-inserm/10e-journee-annuelle-du-cei-2023/>.



SAVE THE DATE

Mardi 26 novembre 2023 à Paris et en ligne,
11^e édition de la journée annuelle du comité, sur le
thème « Fertilité et Procréation : Enjeux éthiques »



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



« Enjeux éthiques des technologies numériques dédiées à la santé des femmes (FemTech) »

Les « FemTech¹ » (*female technologies*) ont pour objectif de répondre aux besoins des femmes en matière de santé en s'appuyant sur les nouvelles technologies (applications santé, appareils connectés, télémédecine, intelligence artificielle, etc.). Les domaines ciblés sont la santé reproductive, la sexualité, la santé générale et le bien-être. Le marché global des FemTech, estimé à 50 milliards de dollars en 2021, pourrait dépasser les 100 milliards en 2030.

La majorité des entreprises de FemTech ont pour point commun de partager leurs données avec des « tierces parties » (sociétés partenaires extérieures telles Google, Facebook, Amazon, Apple etc.), le plus souvent à l'insu des usagers. C'est en particulier le cas des applications de suivi menstruel (voir la note de 2022, <https://www.hal.inserm.fr/inserm-03798828/document>).

Nombreuses sont les questions éthiques soulevées par les FemTech : protection des données personnelles, exploitation des données intimes à des fins commerciales, respect du droit à l'autonomie de disposer de son corps, non-fiabilité des informations et des objets connectés avec mise en danger de la santé de l'utilisatrice, risque de voir les applications se substituer au soin, détournement de la médecine classique pour les femmes en errance thérapeutique etc. Un sujet émergent de préoccupation éthique concerne les plateformes numériques de santé dans les entreprises, qui menacent notamment la confidentialité des données de santé sexuelle et reproductive des femmes salariées, engendrant des risques de discrimination dans la vie au travail.

Ces questions renvoient au besoin urgent d'informer les femmes sur les usages du numérique et les risques de voir leurs données de santé exploitées par des tiers à leur insu. Une autre priorité est de renforcer les réglementations et les outils de régulation éthique pour que les développeurs de FemTech et les utilisateurs publics et privés de leurs services respectent l'impératif de protection des données personnelles.

Catherine Vidal et Jennifer Merchant
Membres du Comité d'éthique

1. Note du groupe de travail « Genre et Recherches en Santé », <https://inserm.hal.science/inserm-04291364v1>.



ACTUALITES

- Le 14 et 15 mai, deux membres du Comité d'éthique de l'Inserm, son Président **Mr Hervé Chneiweiss** et **Mme Jennifer Merchant**, interviendront au XII World Conference on Bioethics qui se tiendra à Gijón (Espagne), <http://sibi.org/#>.
- L'initiative VolREthics (Volontaires sains en Recherche et Ethique) a atteint un de ses objectifs majeurs : proposer une charte éthique mondiale pour la protection des volontaires sains. Cette charte (« Global Ethics Charter for the Protection of Healthy Volunteers in Clinical Trials ») est ouverte pour consultation publique jusqu'au 30 mars 2024. Une réunion plénière de l'initiative est organisée ces 18-19 avril dans les locaux de l'Académie de Médecine à Paris afin de finaliser la Charte et préparer sa dissémination au niveau international. Pour plus d'informations : <https://www.inserm.fr/ethique/volrethics/>.
- Les membres du Comité d'éthique apportent leur expertise lors des rendez-vous LORIER, L'Organisation pour une Recherche Inserm Ethique et Responsable. Pour visionner les interventions de Fabian Docagne, Hervé Chneiweiss, Brigitte Rault, Ghislaine Filliatreau et Christine Dosquet, [Ressources Archive - Lorier – INSERM](#).
- TABLE RONDE : « Santé des femmes en Seine-Saint-Denis : comment prendre soin ? », le 22 mars, de 14 à 15h30, Campus Condorcet, avec Ghada HATEM (gynécologue-obstétricienne, fondatrice de la Maison des Femmes) et Alexandre LUNEL (professeur des universités en histoire du droit à l'Université Paris 8, CRJP8), modérée par **Séverine Mathieu** (sociologie, directrice d'études à l'EPHE, GSRL) et membre du Comité d'éthique de l'Inserm, [Santé des femmes en Seine-Saint-Denis: comment prendre soin ? - Printemps des Humanités \(printempsdeshumanites.fr\)](#).
- **Isabelle Remy-Jouet**, membre du comité éthique de l'Inserm invitée au Climat Libé Tour 2024 : Etape à Bordeaux du 9 au 11 février, https://www.liberation.fr/forums/climat-libe-tour-2024-le-programme-de-notre-etape-a-bordeaux-20240122_7X5CUI6TLZHVROWJBUKLZ73LE4/. **Les femmes sont-elles les premières victimes du réchauffement climatique ?** Dans un bouleversement climatique mondial, les femmes sont encore confrontées à des inégalités structurelles et systémiques. Le contexte de domination dans lequel sont entravées les femmes et les filles aggrave leur vulnérabilité face aux changements climatiques. Ces inégalités restreignent leurs participations à la structuration de notre avenir commun, et soutiennent l'hégémonie d'une pensée masculine du Nord Globale dans les réponses institutionnelles aux changements climatiques.
- Le 11 janvier 2024 à l'Université Panthéon-Assas, trois membres du Comité d'éthique de l'Inserm, **Mme Séverine Mathieu**, **Mr Israël Nisand**, et **Mme Jennifer Merchant** (directrice de thèse) - ont attribué le titre de Docteure en science politique à Mme Katia Andreotti. Titre de la thèse, « A la croisée de l'anthropologie de la santé publique et des politiques publiques de la recherche : étude de cas des biotechnologies de la reproduction et de la bioéthique ». Mme Andreotti a mené à terme sa recherche d'anthropologue *in situ* en tant que collaboratrice parlementaire au sein des institutions du pouvoir législatif français. Egalement membres du jury de cette thèse interdisciplinaire : Mr Jean-François Delfraissy, Mr Samir Hamamah, Mr Daniel Borrillo (juriste), et la Présidente du jury, Mme Ruth Horn (professeure d'éthique médicale, Oxford University).
- **Catherine Vidal**, membre du Comité d'éthique, a participé au « LibéCARE/ Inserm : Les femmes, premières victimes du dérèglement climatique », le 2 décembre 2023 à Caen, <https://www.inserm.fr/actualite/libecare-2023-retrouvez-linserm-a-caen/>.



PUBLICATIONS

- The Association for Responsible Research and Innovation in Genome Editing (ARRIGE) dont plusieurs membres du Comité d'éthique sont fondateurs, à la une : *ARRIGE statement about European Parliament vote on new genomic techniques regulation in plants*, <https://www.arrige.org/news/>.
- Le Consortium UK-FR + GENE/Genomics and Ethics Network (<https://www.ethox.ox.ac.uk/Our-research/research-projects/uk-fr-gene>), auquel participent deux membres du Comité d'éthique de l'Inserm dont son Président, **Mr Hervé Chneiweiss** et **Mme Jennifer Merchant**, a tenu à ce jour trois conférences et publié deux articles dans *Nature : European Journal of Human Genetics*. Un troisième article est à paraître.
- 2021 : [The ethics of genomic medicine: redefining values and norms in the UK and France.](#)
- 2023 : [Managing expectations, rights, and duties in large-scale genomics initiatives: a European comparison.](#)
- 2024 : à paraître, "Ethical and social implications of public-private partnerships in the context of genomic/big health data collection."