

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X I V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission des affaires sociales

- Audition de M. Jean-François Delfraissy, dont la nomination en qualité de président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est envisagée par le Président de la République..... 2
- Vote sur cette nomination en application de l'article 13 de la Constitution 12
- Information relative à la Commission..... 13
- Présences en réunion..... 14

Mardi

6 décembre 2016

Séance de 17 heures

Compte rendu n° 20

SESSION ORDINAIRE DE 2016-2017

**Présidence de
Mme Catherine
Lemorton,
Présidente**



COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

Mardi 6 décembre 2016

La séance est ouverte à dix-sept heures cinq.

(Présidence de Mme Catherine Lemorton, présidente de la Commission)

La Commission des affaires sociales procède à l'audition de M. Jean-François Delfraissy, dont la nomination en qualité de président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est envisagée par le Président de la République

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je suis heureuse d'accueillir le professeur Jean-François Delfraissy, que nous avons auditionné au moment de l'épidémie de fièvre Ebola. Vous nous aviez alors rassurés, monsieur le professeur, et l'histoire vous a donné raison.

Vous êtes actuellement directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et directeur de l'institut de microbiologie et des maladies infectieuses de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Le Président de la République envisage de vous nommer président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). À l'issue de cette audition, qui intervient dans le cadre de la procédure prévue à l'article 13 de la Constitution, notre commission devra rendre un avis sur cette proposition de nomination. En vertu du dernier alinéa dudit article 13, le Président de la République ne peut procéder à une nomination lorsque l'addition des votes négatifs dans chaque commission compétente de l'Assemblée nationale et du Sénat représente au moins trois cinquièmes des suffrages exprimés au sein des deux commissions.

Quelques précisions sur le déroulement de la procédure. L'audition est publique ; je donnerai d'abord la parole au professeur Delfraissy, puis aux représentants des groupes politiques et aux députés qui souhaitent poser une question. Le scrutin sera secret et aura lieu hors de la présence du professeur Delfraissy. Le dépouillement sera effectué ultérieurement dans mon bureau afin qu'il puisse se dérouler au même moment dans les deux assemblées, conformément à l'article 5 modifié de l'ordonnance du 17 novembre 1958. La commission des affaires sociales du Sénat auditionnera le professeur Delfraissy demain. Il m'appartiendra de communiquer le résultat du vote au président de l'Assemblée nationale et de vous en informer lors de la prochaine réunion de notre commission.

Le CCNE joue un rôle important pour nos réflexions. Il mène ses travaux loin du tumulte législatif. Ses avis sont souvent riches et nous permettent de réfléchir plus sereinement. Ils contiennent non pas des indications tranchées, mais des orientations et des propositions toujours assez ouvertes. Le législateur est donc libre de mener sa propre réflexion et d'affirmer ses convictions tout en ayant ces avis pour fil rouge.

Vous êtes pressenti, monsieur le professeur, pour succéder à M. Jean-Claude Ameisen, que nous avons auditionné peu après le début de la présente législature. Nous aimerions savoir ce qui vous a motivé pour vous présenter à ce poste et à accepter la proposition du Président de la République de vous y nommer.

M. Jean-François Delfraissy. Professeur de médecine, je me considère fondamentalement comme un médecin, mais je suis aussi un chercheur, qui a commencé sa carrière à l'INSERM dans le domaine de l'immunologie. Lorsque je suis rentré des États-Unis, dans les années 1983-1984, je suis tombé dans le monde du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), et je viens de passer trente-deux ou trente-trois ans de ma carrière à construire et à coordonner la recherche sur l'infection au VIH.

J'ai exercé d'abord comme praticien, puis comme chef de service dans les hôpitaux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), plutôt en banlieue, à l'hôpital Antoine-Béclère et à l'hôpital de Bicêtre. J'ai été notamment chef d'un service des urgences pendant trois ans. Compte tenu de cette expérience, j'ai une vision assez complète de la relation médecin-patient.

Le travail sur le VIH a transformé la vie de nombreux médecins et chercheurs, notamment la mienne. La première leçon que j'en tire est qu'il faut prendre en charge le patient non pas « allongé », mais « debout », considérer qu'il est au cœur de la réflexion sur la relation médecin-malade, y compris dans le domaine de la recherche. Cela m'a aidé ensuite, à la tête de l'ANRS, à ménager une véritable place aux patients, à les écouter, à construire la recherche avec eux et, parfois, à confier aux associations de patients certaines questions de recherche, notamment sur des aspects de santé publique. C'est le point essentiel que je retiens de ce que j'ai pu faire au cours de ma carrière : il faut construire en tenant compte de la vie des citoyens. J'ai essayé de former une série de jeunes collaborateurs et chercheurs à cette approche.

L'âge venant, on se voit confier des missions un peu inattendues. On m'a ainsi confié la direction de l'ANRS et le soin de défendre, au niveau international, la vision de la France à propos du VIH et des hépatites. Puis, en octobre 2014, en pleine crise de fièvre Ebola, dans la mesure où j'étais un spécialiste des virus, le Premier ministre m'a nommé coordinateur interministériel de la lutte contre Ebola. Il s'agissait de coordonner tous les aspects – diplomatiques, médicaux, de recherche, d'organisation sur le territoire français – de la réponse française à cette crise.

Vous m'avez demandé, madame la présidente, pourquoi j'ai postulé au poste de président du CCNE. Je me suis posé cette question à moi-même. Nous avons tous des temps différents au cours de notre vie. Pendant des années, j'ai été – passez-moi l'expression – un cow-boy de la recherche : il m'a fallu, en permanence, construire et coordonner dans des conditions d'urgence, répondre immédiatement à des situations délicates, réfléchir un peu sur le moyen terme, mais jamais sur le long terme, parce que nous n'en avons pas le temps et qu'il y avait d'autres enjeux. J'arrive à un moment de ma vie personnelle où j'ai envie de prendre un peu le temps de réfléchir et d'écrire sur des questions relatives à l'éthique.

Ces questions m'interpellent depuis de nombreuses années. J'ai été concerné très tôt, alors que j'étais jeune chef de clinique, par la question de la fin de vie des patients atteints du sida, mais aussi par celle de la tolérance à l'hôpital : la réponse que l'on a donnée lorsque les homosexuels et les toxicomanes sont arrivés à l'hôpital était, on l'a oublié, inappropriée au départ.

Ensuite, l'ANRS a été la première agence à élaborer une « charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement ». Nous nous sommes interrogés sur la manière de mener des travaux de recherche avec les pays du Sud et avons abordé les grandes questions d'éthique qui peuvent se poser à cette occasion.

Plus récemment, dans le cadre du groupe de travail sur le virus Ebola – la recherche se poursuit après la crise sanitaire –, nous nous sommes posé une série de questions éthiques : quelle est l’acceptabilité des soins venant du Nord ? Peut-on mener un essai randomisé dans une situation extrême ?

En ce qui concerne le CCNE lui-même, c’est une instance qui tourne, et je souhaite d’abord observer ce qui se passe, écouter et comprendre avant d’agir. Donc, je n’ai pas de plan pour le CCNE. En tout cas, son positionnement est particulièrement intéressant, notamment dans la phase actuelle, son rôle étant d’émettre des avis et de formuler des recommandations. À cet égard, il convient de préserver un certain équilibre, en donnant une série d’informations aux responsables politiques et au public dans son ensemble, et en se mouillant un peu de temps en temps, pour émettre une ou deux recommandations lorsque les choses deviennent assez claires.

Néanmoins, je souhaite faire quelques remarques à propos du CCNE, qui rejoignent mes propos précédents.

Premièrement, le CCNE m’apparaît comme un organe très élitiste, composé de gens très brillants à tous points de vue. C’est une bonne chose, mais je n’y retrouve pas totalement la place du citoyen, à plus forte raison sur les questions sociétales. Bien sûr, les citoyens sont écoutés en tant que tels, mais l’avis de la base manque un peu à cette élite intellectuelle, dont l’intervention est certes très pertinente. Or les événements récents ont montré que l’avis des citoyens et celui des élites pouvaient parfois diverger.

Deuxièmement, le CCNE s’est emparé, à ce stade, de trois grands sujets : la procréation médicalement assistée (PMA) au sens très large du terme – Jean-Claude Ameisen a beaucoup avancé sur la rédaction d’un document qui aborde la question dans sa globalité –, la fin de vie, les neurosciences et les aspects cognitifs. À côté de ces trois piliers majeurs, il conviendrait, selon moi, de prendre davantage en compte certains sujets sociétaux qui pourraient devenir d’actualité, ou d’anticiper la réflexion sur ces sujets. Je mentionne, sans prétendre à l’exhaustivité : le vieillissement et l’accompagnement pour bien vieillir ; les innovations thérapeutiques, leur coût et l’accès à ces innovations ; la révolution des données massives – *big data* – et la manière dont elle va changer notre vie à tous égards ; la santé des migrants ; l’arrivée des organes bio-artificiels imprimés en 3D – on commence à en fabriquer surtout en Asie, mais aussi un peu en France, avec l’implication d’un certain nombre de grandes bibliothèques et de structures issues des investissements d’avenir.

Une révision de la loi bioéthique est prévue en 2018. Compte tenu des événements politiques, il est possible qu’elle ne soit pas considérée comme prioritaire et qu’elle soit décalée. En tout état de cause, nous devons organiser, au préalable, des états généraux de la bioéthique, ce qui n’a pas été fait depuis longtemps. C’est un exercice lourd et difficile, mais, tout mandarin que je sois – c’est ce que disent certains et c’est vrai dans une certaine mesure –, j’attache une très grande importance à l’avis des citoyens sur la santé, sur un certain nombre de problèmes connexes, et, au-delà, sur les questions d’éthique.

Enfin, j’ai également envie de m’intéresser à l’action internationale du CCNE. D’abord, il est essentiel de développer une vision plus européenne que celle que l’on a pu avoir auparavant. Est-il logique que l’on fasse certaines choses différemment en France et en Belgique ? On pourrait prendre d’autres exemples. Ensuite, il y a une action à mener à l’échelle des pays francophones. À l’ANRS, nous avons monté, avec l’ensemble de mon équipe, une série de collaborations avec des sites de recherche africains, notamment dans le

domaine des maladies infectieuses, et nous avons travaillé avec plusieurs ministres de la santé des pays concernés. Dans ce cadre, des questions nous ont été posées en matière de bioéthique, notamment par le comité bioéthique de Guinée. Lorsque j'étais plus jeune, j'ai aussi participé à la relance d'un comité d'éthique et au lancement d'un premier essai thérapeutique au Cambodge, après les événements qu'avait connus ce pays. Au-delà même du rôle joué par le CCNE, la maison France a, selon moi, une carte à jouer, une vision à défendre et un message à porter en matière d'éthique, une politique propre à mener pour aider nos amis des pays du Sud à réfléchir à ces problèmes majeurs.

Le poste de président du CCNE n'est pas cumulable avec celui de directeur de l'ANRS, qui sera confié à une personne plus jeune. Je resterai directeur de l'institut de microbiologie et des maladies infectieuses de l'INSERM pendant un trimestre afin de faire la jonction avec mon successeur. Ensuite, je consacrerai tout mon temps à la présidence du CCNE. Cela se justifie pleinement, car je tenterai d'être à la hauteur des grands noms qui m'y ont précédé.

M. Gérard Bapt. On ne devrait pas trouver beaucoup de voix pour s'élever contre le fait que le Président de la République ait pensé à vous pour succéder à M. Jean-Claude Ameisen, même s'il s'agit d'une succession difficile étant donné l'aura et l'autorité morale dont jouit ce dernier, qui a notamment beaucoup fait pour diffuser auprès de nos concitoyens un certain nombre de considérations éthiques de base.

Vous avez rappelé que le CCNE ne donnait que des avis et des recommandations. On comprend qu'il en soit ainsi lorsque l'on considère sa composition : ses membres sont non seulement des scientifiques et des chercheurs, mais aussi des juristes, des philosophes, des représentants des différentes religions et des représentants de certaines institutions publiques, notamment du Conseil d'État, du Collège de France et de l'Institut Pasteur.

Vous avez laissé entendre qu'il était inutile de vous interroger sur la manière dont vous exercerez vos fonctions. Néanmoins, votre riche expérience dans plusieurs domaines, notamment la recherche, l'accès aux soins et la santé dans les pays du Sud, peuvent nous amener à vous poser plusieurs questions.

S'agissant des faits sociétaux, un débat est apparu sur le statut des enfants nés par gestation pour autrui (GPA) à l'étranger, qui pose à l'évidence un problème humain et juridique. Quel est votre position sur ce point, vous qui avez travaillé sur la PMA ?

Dans le domaine de la recherche clinique, le drame qui s'est produit à Rennes à l'occasion de l'essai d'un produit nouveau sans doute mal connu – plusieurs personnes sont décédées ou souffrent désormais d'un handicap – a posé à nouveau la question du consentement éclairé des volontaires sains. Un certain nombre d'améliorations vont être apportées à l'initiative, d'une part, de l'Union européenne et, d'autre part, de la ministre de la santé. Au regard de votre expérience, avez-vous des recommandations à formuler en la matière ?

Vous avez mentionné le problème de l'accès aux soins, auquel notre commission a été confrontée à plusieurs reprises. À l'avenir, le coût des innovations pourrait bousculer les systèmes de protection sociale, y compris dans les pays développés, ce qui pourrait nous amener – ce que nous avons toujours refusé de faire dans notre pays – à réguler l'accès aux soins, c'est-à-dire à prévoir un accès plus ou moins rapide de nos concitoyens aux innovations en fonction de certains critères. Dès lors, la question de la licence obligatoire se pose.

Médecins du monde nous a incités à réfléchir à son utilisation pour le traitement de l'hépatite C. Certains la qualifient de « bombe atomique » pour le secteur pharmaceutique, mais elle a fait la preuve de son efficacité dans plusieurs pays en développement.

Enfin, notre assemblée a été mobilisée à plusieurs reprises sur la question du traitement numérique des données personnelles de santé, de la propriété de ces données et de l'accès à ces données, sachant qu'il est aussi nécessaire qu'elles soient partagées le mieux possible dans le cadre de la construction du parcours coordonné de soins. On déplore d'ores et déjà que le secteur des assurances complémentaires santé fixe le prix des contrats en fonction de l'âge, autrement dit en fonction du risque, en quelque sorte. Qu'en sera-t-il, monsieur le professeur, lorsque, sous peu, la génomique permettra de connaître, pour chaque individu qui souhaite souscrire une assurance santé privée, le risque qu'il vienne à développer telle ou telle affection – cancer, maladie neurodégénérative ou maladie métabolique ? Il s'agit d'une question grave, qui va au-delà de celle de la préservation du caractère strictement privé des données de santé de chacun de nos concitoyens.

M. Jean-Pierre Door. J'ai beaucoup d'estime pour M. Delfraissy que j'ai le plaisir de connaître personnellement, notamment depuis qu'il a succédé au professeur Kazatchkine à la tête de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales en 2005, juste après que nous avons participé à la conférence des donateurs de Pékin au moment de l'épidémie de H₅N₁. Vous traversez, monsieur le professeur, les « tempêtes microbiennes », selon l'expression du sociologue Patrick Zylberman, qui hantent les pays occidentaux : le H₅N₁, le H₁N₁, Ebola, le virus du zika ou encore celui du sida et d'autres.

Le Comité consultatif national d'éthique a été créé il y a trente ans. Aujourd'hui encore, il est saisi de questions criantes qui divisent la société – et les « citoyens », puisque vous avez utilisé le terme. À l'origine, le Comité avait pour mission d'exprimer son avis sur les problèmes moraux que soulève la recherche scientifique, qu'ils concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière. Or, depuis plusieurs années, les décideurs publics ont trop souvent la tentation de s'en remettre au choix des experts. Nos concitoyens s'intéressent pourtant à toutes ces questions et ne veulent plus qu'on leur impose des solutions dont ils n'auraient pas pu débattre directement. La consultation du public, la mise en œuvre d'une réflexion partagée deviennent une nécessité pour que l'opinion comprenne et accepte les choix qui sont faits.

De ce point de vue, le débat sur la fin de vie est emblématique : à l'époque, nos collègues Jean Léonetti et Alain Claeys avaient su mettre de côté leurs convictions philosophiques pour effectuer un important travail de concertation. Ils ont trouvé un terrain de valeurs communes avec l'aide du CCNE, qui avait organisé un débat public, et rendu un rapport qui a éclairé la discussion parlementaire. Sur un sujet pourtant épineux, la proposition de loi de nos deux collègues a été adoptée à une très large majorité sans fracturer la société. Je regrette que la question du mariage homosexuel ou de l'adoption par les couples homosexuels n'ait pas fait l'objet de la même démarche avant la discussion du texte au Parlement. Je suis persuadé que si ces sujets avaient été préalablement débattus par le Comité, nous aurions évité bien des fractures et des erreurs.

Que pensez-vous de l'idée d'associer les citoyens au débat public ? De quels moyens disposerez-vous pour y aider ? Êtes-vous disposé à prendre un engagement dans ce sens ?

M. Arnaud Richard. Monsieur le professeur, vous coprésiderez la Conférence sur le VIH qui se déroulera en juillet prochain à Paris. Comment allez-vous concilier cette responsabilité avec la présidence du CCNE ?

Le renouvellement du Comité intervient dans un contexte assez tendu, où se posent de nombreuses questions sociétales. Quel sera le calendrier de ses travaux dans les prochains mois ?

Créé en 1983, le Comité consultatif national d'éthique – première instance de son genre dans le monde – a toujours joué un rôle de premier plan. Malheureusement, certaines questions éthiques sont souvent traitées dans l'urgence alors que le travail du Comité s'inscrit dans le temps long et qu'il mène une réflexion approfondie sur les avancées scientifiques et les questions éthiques qu'elles soulèvent. Prendre du recul, appréhender les enjeux, déterminer les différentes options, telles sont les missions essentielles du CCNE, mais il est aussi chargé de faire mieux comprendre à nos concitoyens les enjeux sociétaux de la recherche scientifique. Les sujets dont il s'est saisi s'inscrivent au cœur du débat de société ; à cet égard, le groupe UDI se félicite du caractère délibérément hétéroclite de sa composition.

Aujourd'hui, son rôle est quelque peu bousculé : certains le jugent timide, d'autres le cantonnent à la fonction de rempart contre des « transgressions » éthiques, voire de chambre d'enregistrement des progrès biotechnologiques. Dans la mesure où les avis qu'il rend sont consultatifs, et en aucun cas décisionnels, comment comptez-vous peser demain dans le débat public ?

Enfin, pensez-vous que la démarche du CCNE pourrait être élargie à d'autres domaines, par exemple aux enjeux environnementaux ?

Mme la présidente Catherine Lemorton. Nous en venons aux questions des députés.

M. Gérard Sebaoun. Il faut une sacrée ambition pour présider un tel Comité, car il incarne une discipline philosophique et s'intéresse aux mœurs et à la morale – rien que cela. Depuis trente ans, il est saisi de sujets fondamentaux. J'en citerai trois : la fin de vie, tout d'abord, qui n'a pas opposé les députés dans l'hémicycle où nous avons essayé de conduire le débat le plus serein possible tout en exprimant des divergences fortes sur le fond. Quelle est votre position sur cette question, monsieur Delfraissy ? À la lecture du compte rendu des travaux du Comité, il apparaît des divergences manifestes entre ses membres, d'où une position médiane – de consensus « mou », en quelque sorte – alors que la Conférence citoyenne avait au contraire adopté une position extrêmement tranchée.

J'aimerais connaître votre avis sur un deuxième sujet : les travaux qui portent sur la recherche embryonnaire, qui est essentielle.

Troisièmement, la procréation médicalement assistée est une technique très encadrée et réservée à certaines femmes pour des raisons médicales. Le débat n'est pas clos dans la société, loin s'en faut. Êtes-vous favorable à l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, comme certains acteurs – qui ne sont pas les moins nombreux dans la société – le réclament aujourd'hui ?

Mme Isabelle Le Callennec. Le groupe d'études de l'Assemblée nationale sur la prématurité et les nouveau-nés vulnérables, que je préside, a auditionné votre prédécesseur car

il se pose en la matière des questions éthiques – je pense à la réanimation et à la fin de vie des prématurés. M. Ameisen nous a rappelé que le dernier avis du Comité sur ce sujet date des années 2000 et porte sur la réanimation néonatale.

Nous nous sommes demandé au cours de cette audition ce qu'il convient de faire quand le nouveau-né est autonome mais cérébralement atteint. Comment décider de la fin de vie d'un être qui n'a encore jamais exprimé sa volonté ? Faut-il fixer des règles pour éviter une forte probabilité de handicap lourd ? Faut-il suivre des cohortes de prématurés, comme c'est le cas des études Épipage 1 et 2 ou doit-on suivre régulièrement tous les enfants ? Comment doit-on traiter et partager les données recueillies ?

Votre prédécesseur nous a rappelé que le plan de travail du CCNE était lourd, qu'il s'agisse du vieillissement, des métadonnées, de l'ingénierie génétique, de la santé-environnement ou encore de la santé des réfugiés. Je vous demande – et nous vous saisisons par écrit à cet effet – que la question des prématurés et des nouveau-nés vulnérables fasse l'objet d'une étude particulière du CCNE. Le groupe d'études remettra prochainement un rapport qui reflétera notamment les observations formulées par votre prédécesseur lors de son audition ; j'espère que vous accepterez de poursuivre ce travail utile sur un sujet qui concerne chaque année 60 000 prématurés, et par le fait au moins 120 000 parents.

M. Bernard Perrut. L'éthique est la science de la morale et des mœurs. Cette discipline philosophique nous amène à réfléchir sur les finalités et les valeurs de l'existence, et sur les conditions de vie. C'est dire l'importance de l'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Pouvons-nous seulement agir, gouverner, légiférer sans éthique ? Encore faut-il définir ce qu'elle est.

Aussi votre mission est-elle essentielle, monsieur Delfraissy, pour éclairer les progrès de la science, pour soulever des enjeux de société et pour poser un regard sur ses évolutions. Les députés apprécient les travaux du CCNE sur les sciences de la vie et de la santé. Ainsi, son rapport sur la fin de vie, l'autonomie de la personne et la volonté de mourir, qui nous a éclairés et a conduit bon nombre d'entre nous à définir leur position.

Le CCNE a beaucoup travaillé depuis sa création. A-t-il toujours été suivi et entendu ? Avez-vous fait l'analyse des quelque 200 rapports qu'il a rendus ?

J'insiste sur la nécessité de faire participer nos concitoyens à la réflexion éthique et de leur permettre de comprendre tous les enjeux que soulèvent les avancées de notre société – vaste sujet s'il en est. La Journée des lycéens, organisée à Paris en mai, a connu un certain succès. Ne faudrait-il pas organiser dans d'autres villes de France des rencontres citoyennes sur l'éthique avec des jeunes et des adultes ?

La France fut le premier pays à créer un comité d'éthique. Quelles sont les relations menées à l'échelle internationale, dans la mesure où les problèmes éthiques liés aux sciences de la vie et de la santé posent des questions qui dépassent nos frontières ? Existe-t-il un travail commun sur les sujets que nous venons d'évoquer ?

Enfin, monsieur le professeur, quel programme de travail proposerez-vous au Comité dans les mois et les années qui viennent ?

M. Dominique Dord. Vous avez beaucoup de chances, monsieur Delfraissy, d'être le futur président d'une instance qui est non un arbitre, mais porte-voix éminent sur des questions d'éthique qui traversent souvent les questions politiques dont nous sommes saisis.

Nous sommes nombreux ici à estimer que la fin de vie, un sujet difficile, se poserait avec une acuité moindre si la France parvenait enfin à généraliser les services de soins palliatifs et à les rendre accessibles dans la plupart des établissements hospitaliers. Partagez-vous ce point de vue ? Êtes-vous prêt, dans l'exercice du mandat qui vous sera confié, à donner de l'ampleur à ces réflexions de sorte qu'elles soient plus largement partagées et, peut-être, à revenir nous indiquer comment nous pourrions poursuivre le développement des soins palliatifs ?

M. Gilles Lurton. D'emblée, vous avez, monsieur Delfraissy, placé le patient au cœur de votre réflexion. Nos concitoyens s'intéressent à toutes les questions éthiques, qu'il s'agisse de la fin de vie, du don d'organes ou du droit des personnes handicapées à une vie affective. Les techniques et les progrès scientifiques évoluent très rapidement et les citoyens s'intéressent de plus en plus à des sujets que les experts, de leur côté, maîtrisent de mieux en mieux. Comment allez-vous concilier cette volonté d'amélioration de l'information et de l'accès des citoyens à ces sujets, compte tenu de leur technicité ? Comment comptez-vous faire évoluer les conclusions du CCNE pour les rendre plus communicables à ceux qui souhaitent s'y intéresser ?

M. Michel Liebgott. Vous avez mentionné l'évolution probable vers l'impression d'organes en trois dimensions. Quel est votre sentiment sur l'évolution vers « l'homme bionique », le transhumanisme et l'amélioration des performances ? Pour être cycliste, je sais que l'utilisation de cortisone est de pratique courante chez les sportifs. Que pensez-vous de l'implication d'entreprises multinationales qui investissent des sommes considérables en vue d'améliorer les performances, y compris dans le sport, comme on l'a vu pour les coureurs amputés ? Le marché est incontestablement prometteur : je lisais récemment une étude selon laquelle plus de la moitié des ménages chinois imaginent que l'on puisse utiliser la génétique pour améliorer le coefficient intellectuel des enfants... Il est heureux que 13 % seulement des parents pensent la même chose en France, mais le risque sous-jacent d'eugénisme est patent. La question peut d'autant moins être ignorée que de considérables inégalités dans l'accès à la médecine, à la réparation et aux soins persistent dans le monde.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Le CCNE me semble souvent à la traîne des évolutions sociales. Indépendamment de mon avis sur le fond, j'ai été choquée de lire dans un journal du soir une tribune dont les éminents médecins signataires avouaient sans ambages répondre à la demande de lesbiennes voulant bénéficier d'une PMA – proclamant donc qu'ils ne respectent pas l'interdiction légale. Ce comportement pose un problème éthique et déontologique, et conduit à s'interroger : le CCNE est-il toujours en phase avec la société ? N'omet-il pas parfois de se saisir de questions alors que la pratique a déjà évolué ?

Je ne pense pas m'avancer beaucoup en subodorant que vous allez être nommé président du CCNE, monsieur Delfraissy. Mais, étant donné l'entre-deux dans lequel vous vous trouvez aujourd'hui, nous comprenons qu'il vous sera peut-être difficile de répondre à certaines des questions qui vous ont été posées.

M. Jean-François Delfraissy. Je m'en expliquerai après avoir remercié les commissaires de leurs questions ; elles témoignent de l'intérêt que les femmes et les hommes politiques portent aux grands problèmes sociétaux. Comme vous l'avez souligné, madame la

présidente, je ne préside pas à ce jour le CCNE ; c'est donc l'avis que je porte à titre personnel sur plusieurs sujets que certains d'entre vous ont demandé à connaître. De plus, si j'étais le président du Comité, je serais le coordonnateur de ses travaux et le porte-parole de l'ensemble de ses membres. Mes idées auraient bien sûr leur place dans le débat, mais elles ne devraient pas le dominer. Telle est en tout cas ma vision de la présidence de l'organisme. J'ai eu, à l'ANRS, l'expérience de faire travailler ensemble des personnalités d'horizons très variés, ce qui apporte une grande richesse ; nous avons abouti sinon à un consensus du moins à un résultat dont le président de l'organisme n'est que le porte-parole. Pour cette raison, je ne répondrai pas à toutes vos questions.

Je considère essentiel, je vous l'ai dit, que le CCNE s'empare de questions sociétales en faisant la part plus belle à la vision qu'en ont les citoyens. L'instance, très bien construite, est un peu élitiste. C'est une bonne chose, puisque cela signifie que de grands intellectuels réfléchissent à des thématiques très différentes, mais il m'apparaît indispensable de revenir en permanence à ce que nos concitoyens pensent de ces questions complexes. C'est ce que j'ai voulu à l'ANRS pour ce qui a trait au VIH, et cette démarche m'importe au plus haut point. L'activité du CCNE peut probablement progresser sur ce plan si l'on organise des réunions citoyennes régionales, tous débats quelque peu mis en veilleuse ces trois ou quatre dernières années. J'y tiens beaucoup, et cela me guidera sûrement.

Nous avons eu l'occasion, monsieur Bapt, de discuter en d'autres circonstances du grave sujet qu'est le coût des médicaments et de l'innovation. Cette question précise n'est pas du ressort du CCNE, mais une réflexion s'impose en effet sur l'accès aux soins et aux thérapeutiques innovantes en oncologie, en infectiologie et, à l'avenir, pour les maladies neurodégénératives dont le coût des traitements va beaucoup augmenter. J'ai déjà dit mon inquiétude au sujet des nouveaux médicaments contre l'hépatite C, plaidant en faveur d'un juste prix et d'une juste prescription ; une réflexion globale est nécessaire.

Il y a dans les données de santé un enjeu capital. Un équilibre doit être trouvé car il faut maintenir l'indispensable protection des données personnelles mais aussi permettre leur utilisation par la recherche française. Parce que ces données sont très fortement protégées, l'accès des chercheurs y est à ce jour très restreint, alors même que la France dispose, grâce à la CNAM, de la plus grande banque de données qui soit sur une série de pathologies. Une réflexion s'impose donc, pour parvenir à concilier la nécessaire protection des données personnelles et la faculté donnée à nos chercheurs de s'en servir pour participer à la compétition internationale – c'est-à-dire pour mieux soigner. Nous y travaillerons. Ce n'est pas facile, mais nous progresserons en recueillant le point de vue d'économistes de la santé, une profession probablement insuffisamment représentée au sein du CCNE.

J'ai pour partie répondu à vos questions relatives au débat public, dont je vous ai dit d'emblée combien il m'importe. Des états généraux doivent être convoqués, préalablement au réexamen de la loi de bioéthique prévu en 2018 ou indépendamment de cette révision puisque les statuts du CCNE prévoient qu'« *en l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans* ». Des états généraux bien préparés permettent de tenir compte du point de vue des citoyens, et il me tient à cœur que ces débats, aussi difficiles soient-ils, ne restent pas des débats d'experts ou de politiques, mais qu'ils traduisent une réflexion partagée. J'y tiens vraiment.

Vous avez souhaité connaître mon avis sur la fin de vie. Je ne vous répondrai pas là-dessus, car un groupe de travail du CCNE est engagé dans une réflexion à ce sujet. Mon opinion a d'ailleurs évolué entre le moment où j'étais jeune chef de clinique et celui où j'en

suis venu à m'occuper de la pandémie de sida. Je l'exprimerai en temps voulu devant le groupe de travail concerné. Mais, je le redis, les avis du CCNE sont construits en groupe, le président de l'organisme étant son porte-parole, chargé de transmettre ses messages.

À cet égard, je vous ai indiqué être favorable à ce que, selon la question posée, aussi difficile soit-elle, et le contexte, le CCNE s'autorise de temps en temps à formuler des recommandations un peu plus fortes que le seul état des lieux destiné à éclairer la décision politique.

Le CCNE n'ayant pas constitué de groupe de travail relatif aux prématurés, il conviendra de nous saisir formellement à ce sujet. C'est un domaine où la France est plutôt en avance, et il faut rester très ouvert. Lorsque j'ai commencé ma carrière de médecin qui vient maintenant à son terme, l'idée de sauver des grands prématurés pesant entre 500 et 600 grammes était inimaginable. Grâce aux progrès de la biotechnologie et de la médecine, on le peut maintenant, et certains des enfants considérés sont maintenant âgés d'une dizaine d'années. Particulièrement sensible à ce sujet pour des raisons familiales, j'insiste sur le fait que ce qui importe de manière primordiale n'est pas l'état de grande prématurité, mais l'état cérébral du nouveau-né et la capacité de porter un jugement sur ce qu'il est. J'ai bien pris note de votre demande, madame Le Callennec.

Vous m'avez demandé, Monsieur Arnaud Richard, si je m'occuperai de la neuvième Conférence scientifique sur le VIH qui aura lieu en juillet 2017 à Paris. Je me pose également la question... *A priori*, je pense que oui, mais avant d'en décider formellement, je veux connaître l'avis de mes collègues du CCNE. Je n'ai pas de lien d'intérêt industriel avec cette conférence ; je crois important que la voix de la France y soit portée et mon nom est connu internationalement dans ce domaine de recherche ; mais si cela pose problème, je me retirerai et passerai le flambeau. J'évoquerai la question sinon lors de la première réunion du CCNE en ma présence, du moins au cours de la suivante pour que mes collègues m'aident à me déterminer. Ma réponse est encore incomplète, mais il ne me semble pas que mon implication dans cette conférence puisse susciter un conflit d'intérêts particulier.

Comment le CCNE peut-il, tout en jouant son rôle d'organisme consultatif, des discussions qu'il peut avoir, y compris avec l'Office parlementaire, avoir une plus grande visibilité et partager ses avis avec les citoyens ? Il ne s'agit plus de science ni dans la construction politique : il s'agit en somme de savoir comment on fait tourner la boutique et, en l'espèce, je pense qu'il faut faire mieux. Les sujets dont traite le CCNE suscitent un fort intérêt des citoyens, ce qui s'explique très bien : il ne faut pas être savant pour avoir une opinion ; il faut d'abord y avoir réfléchi, souvent à partir d'un problème ressenti personnellement. Un service de presse un peu étoffé, des réunions organisées avec des jeunes et des conseils de région devraient permettre d'accroître la notoriété du CCNE. Il ne s'agit évidemment pas de renforcer la visibilité de la structure elle-même, ce qui n'aurait pas grand intérêt, mais de partager davantage la réflexion et de donner à nos concitoyens l'appétit de débattre des problèmes éthiques.

Y a-t-il une vision internationale autour des problèmes d'éthique ? Oui. Les comités d'éthique nationaux se réunissent lors d'un sommet tous les deux ans. Vous avez rappelé que la France a été le premier pays à créer un Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; il en existe maintenant soixante-cinq dans le monde. Leurs statuts sont différents mais ils sont dans leur immense majorité construits sur le modèle français d'une instance non décisionnelle et par le fait indépendante. Tous les ans, les comités d'éthique nationaux des pays européens se réunissent pour essayer de faire progresser l'Europe sur ce

plan. Leurs statuts sont également hétérogènes : ainsi, le comité d'éthique britannique – mais les Anglais sont toujours un peu différents – n'est pas financé par l'État mais par le *Wellcome Trust* ; cette manière de procéder semblerait aberrante en France. Nous pousserons évidemment la réflexion au niveau européen. Enfin, je vous ai dit considérer qu'il y a matière à développer une démarche plus globale avec nos amis africains et dans l'espace francophone, où la France a une réelle visibilité, y compris sur les aspects de réflexion et de coordination.

Le médecin que je suis peut vous dire que de grands progrès ont été accomplis dans l'offre de soins palliatifs. Il est beaucoup moins difficile que ce ne fut le cas dans le passé d'obtenir une place dans un service spécialisé – même si des difficultés peuvent persister dans certaines régions, ou l'été. Autrement dit, sur le plan quantitatif, la réponse a globalement beaucoup progressé. Ce qui pose encore des difficultés, c'est l'aspect qualitatif, autrement dit la capacité des soignants à engager le dialogue avec les familles pour faire accepter la décision délicate du passage de leur proche en service de soins palliatifs. Quand elles sont partagées, ces décisions se prennent plus facilement.

Pour conclure, mon intention est de développer, un peu plus qu'elle n'existe actuellement, la participation citoyenne aux réflexions du CCNE, et donc une communication qui aille en ce sens, en traitant de sujets sociétaux intéressant une plus grande partie de la population que ceux qui ont été traités jusqu'à présent.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Monsieur le professeur, nous vous remercions d'avoir répondu à nos questions. Je ne doute pas que nous vous entendrons à nouveau, en votre qualité, cette fois, de président d'un CCNE appelé à traiter des nombreux sujets qui se posent encore à notre société.

Puis, en vertu de l'article 13 de la Constitution, la Commission des affaires sociales procède au vote sur cette nomination.

La séance est levée à dix-huit heures cinq.



Information relative à la Commission

*En application de l'article 145-7, alinéa 3, du Règlement, la Commission a désigné, **M. Denys Robiliard**, rapporteur sur l'évaluation de la loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.*

Présences en réunion

Commission des affaires sociales

Réunion du mardi 6 décembre 2016 à 17 heures

Présents. – M. Pierre Aylagas, M. Alexis Bachelay, M. Gérard Bapt, Mme Kheira Bouziane-Laroussi, M. Jean-Pierre Door, M. Dominique Dord, Mme Joëlle Huillier, M. Michel Issindou, M. Denis Jacquat, Mme Isabelle Le Callennec, Mme Catherine Lemorton, Mme Marie-Thérèse Le Roy, M. Michel Liebgott, M. Gilles Lurton, M. Robert Olive, M. Bernard Perrut, M. Denys Robiliard, M. Jean-Louis Roumégas, M. Gérard Sebaoun

Excusés. - M. Alain Ballay, Mme Véronique Massonneau

Assistait également à la réunion. - M. Arnaud Richard