

CCNE



National Consultative Ethics Committee

Citizen consultation on Bioethics

France 2018

Claude Kirchner,
Using slides from
Prof. Jean-François Delfraissy

October, 31, 2018 – Keio University, Tokyo

FRENCH ETHICAL LANDSCAPE

- **CCNE for health and life sciences**
- **Regional Ethics Committees (ERER)**
- **Ethics committees of research agencies (Inserm, CNRS, ...) Academy for Sciences, Academy for Medicine.**
- **CPP : Ethics committees for clinical research**

BIO | ÉTHIQUE
ÉTATS GÉNÉRAUX

QUEL MONDE VOULONS NOUS POUR DEMAIN ?

FIN DE VIE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE
PROCRÉATION NEUROSCIENCES
DON D'ORGANES MÉDECINE PRÉDICTIVE GÉNOME
...

www.etatsgenerauxdelabioethique.fr



2018 Public Consultation on Bioethics

États Généraux de la bioéthique

2018 BIOETHICAL LAW'S REVIEWING TIMELINE

1st Semester 2018

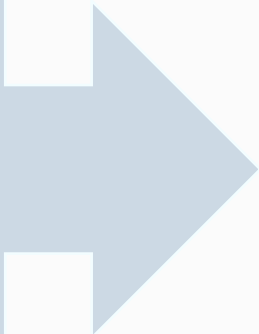
Public debate
CCNE

Opinion 129
CCNE
September 2018



New bill
GOVERNMENT

November 2018



PARLIAMENTARY
DEBATE
↓
NEW LAW

1st trimester 2019

Law on bioethics n°2011-814 of 7 July 2011

Article 46 :

Any planned reform on **ethical problems** and **societal issues** raised by **progress in the fields of biology, medicine and health** must be preceded by a **public debate** (Estates General).

These are organized **on CCNE's initiative**.

Following the public debate, **CCNE draws up a report to be submitted to the Parliamentary Office for Scientific and Technological Choice (OPECST)**., which then makes its assessment.

In the absence of any planned reform, CCNE is required to hold Estates General on Bioethics at least once every five years.

Consultation report

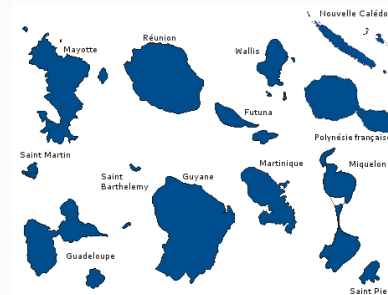
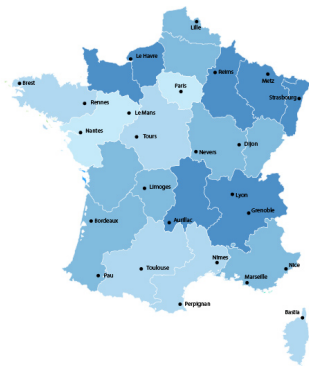
- **CCNE organizes the consultation Jan 2018 – May 2018**
- **CCNE defined nine themes for debate, not all the topics will be covered in the upcoming law.**
- **A factual and impartial account of the opinions that had been expressed by citizens**
- **Provides guidelines to the policy-makers: government, parliamentarians and the state bodies on bioethics.**

A broad consultative process

- Website
- Citizen committee
- Regional events

- Hearings
- Meetings with institutional ethics committees

MAINLAND



**OVERSEAS
TERRITORIES**

Reaching out to individuals and organizations :

Citizens with and without internet access, students, healthcare professionals, members of local ethics committees, societies and associations

Key players

CCNE

- Oversee and organize the consultation
- Scientific committee

Executive Committee

Louis Schweitzer, mediator

Former director of the French Equal Opportunities and Anti-Discrimination Commission (HALDE)

- Responsible for receiving and responding to complaints about the consultation process.

Citizen committee

22 members reflecting the diversity of French population

- Issued an independent, critical assessment of the Estates General.
- Issued an opinion on end-of-life and genomics

Regional Ethics Committees ERER

(Espaces de réflexion éthique régionaux)

- ERER are independent committees
- In charge of the regional events

Timeline 2018

Oct-dec 2017 : project planning

January, 18 : press conference for the launch of the Bioethics Estates General

February, 10-11 : first Citizen Committee meeting

February, 12 -> April, 30 : online consultation

May, 23: last hearings

June, 4: submission of Estates General report to Ministries for Health and for Research, and to President and Vice-President of OPECST

June, 5 : press conference to present the report of the citizen consultation to the public

September 25 : CCNE Opinion

The bill will be presented to the Parliament mid-december.

9 themes

End-of-life



Reproduction & society



Artificial intelligence & robotization



Health & environment



Stem cells and embryo research



Genetic testing & genomic medicine



Organ donation & transplantation



Neuroscience



Health data



10th theme raised by the participants : organization of healthcare, the patient involvement in the healthcare system

Monde
L'accord sur le nucléaire iranien en péril P. 8-9

Économie
Les finances des Français très aisés P. 11



Culture, le pari des régions
L'Isère réconcilie ville et campagne P. 26-27

éditorial
Guillaume Goubert

Un débat à poursuivre

Fin de vie, génome, PMA La bataille des arguments

Le Comité consultatif national d'éthique a livré hier un compte rendu des états généraux de la bioéthique P. 2-3



CCNE organized a 3 days formation for +50 journalists

Bioéthique : les enjeux de la future loi

- ▶ Les Etats généraux de la bioéthique s'ouvrent le 18 janvier, alors que l'exécutif doit déposer un projet de loi à l'automne afin d'actualiser la législation
- ▶ Les évolutions de la science dans certains cas et de la société dans d'autres font naître de nombreuses questions sur leur traduction dans la loi
- ▶ La question de l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes sera centrale. Macron s'y est dit favorable, mais reste prudent
- ▶ Diagnostic préimplantaire, tests génétiques et médecine prédictive, édition du génome, fin de vie... autant de sujets qui seront débattus d'ici à l'été
- ▶ Un collectif de 110 signataires, dont Irène Théry, Elisabeth Badinter et Pierre Rosanvallon, défend une GPA éthique

PAGES 12-13 ET DÉBATS PAGE 24

Twitter trends - National Launch

1	#Riverdale
2	#LOSCSRFC
3	#Berguitta
4	#JeudiConfession
5	#TFCFCN
6	#SoixanteHuit
7	#EtatsGenerauxBioethique
8	#FCMASSE
9	#BIS2018

Regional debates

**A close collaboration
between ERER &
CCNE**

**271 events in
mainland and
overseas territories**

**Over 21 000
participants**



Diversified approach

- Lectures
- Group discussions
- Coffee-clubs, cine-clubs
- Focus groups...

Diverse audience

- General public
- Students (one third)
- Health professionals
- Clerics

Each of the 271 events organized by the Regional Ethics Committees (ERER) was the subject of a report to CCNE to serve as material for the consultation report

CCNE Hearings

152 organizations representing millions of French citizens

**88 associations
36 medical societies
16 institutions
9 faith communities
and philosophical groups
3 firms or corporate
unions**



**1-hour, 4 CCNE members
per hearing.**

**Most popular themes:
Procreation, End-of-life,
Genomics, organization of
healthcare.**

**Their contributions consisting in a few pages of text
outlining the points they would like to have modified in the
future law were systematically posted online.**

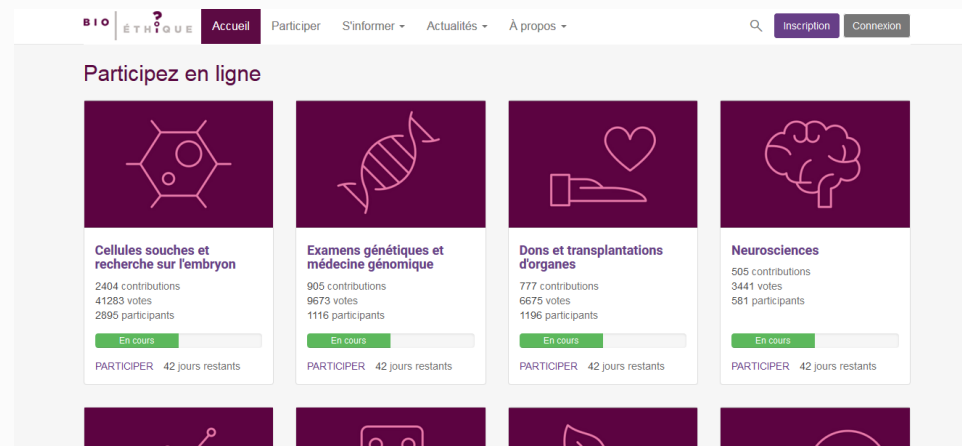
Website

**>600,000 visitors, 183,498 single visitors
29,032 people wrote 64,985 contributions**

Most popular themes :

1. Reproduction & society (45% of total contributions)
2. End-of-life (24%)
3. Stem cells and embryo research (11%)
4. Genetic testing & genomic medicine (5%)

Led by an independant service provider



345 contributions moderated

The Mediator received 152 requests from claimants during the consultation and 11 letters of response were published.

Citizen committee

- Led by an independent service provider
 - 22 members reflecting the diversity of France
 - Remained anonymous until the end of the consultation
- Met over four weekends and heard some twenty experts.
 - Asked CCNE representatives to respond to their queries regarding the consultation procedures.

Submitted three opinions to the CCNE :

- citizen consultation process
- end-of-life
- genomics

Meetings with institutional ethics committees and experts

November , 2017 – 1st national forum of ethics committees, led by CCNE

- **15 institutional ethics committees (CNRS, INSERM, CEA, CNES...)**
- **Closing speech by Frédérique Vidal, Ministry of Research**

- **CCNE set up a temporary working group on Artificial Intelligence for Health**

- **May, 2018: experts' workshops on :**

- **genetic testing development, genomic medicine**
- **embryo and embryonic stem cell research**
- **neurosciences**

- **September 2018 : interviews with foreign NECs to get their perspectives on the citizen consultation and the topics discussed (Germany, UK, Switzerland, Japan, Mexico, Iran, Belgium...)**

LESSONS LEARNED (I)

The outcome of this consultation is and constitutes a « collective property » shared with French society, the scientific community and the CCNE itself

1. Public debate supported by a diversity of tools

- Plurality of expression do not provide a true representation of public opinion**
- Some difficulties with « so-called » societal issues**
- Difficulties of including the more vulnerable populations**

LESSONS LEARNED (II)

2. Points of convergence, divergence and tension

- **Several major topics with few discussions : blood donation, addictions, access to costly new drugs ...**
- **Interconnections between the themes : genomic, big data
-> Modification of the corpus of bioethics**
- **Queries and even disquiet seem to be emerging in France on the actual concept of scientific and medical progress (and their actors)**
- **The essential need for public information**
- **Role and responsibility of Research**

LESSONS LEARNED (III)

3. A new theme: what civil society expects from the health care system and from medicine ?

- **Health care is not just technology**
- **A new medicine with AI, genomics : role and place of the patients ?**
- **Access to health care is an essential right**
- **Economic considerations have a bioethic counterpart**

LESSONS LEARNED (IV)

4. Reaffirmation of ethical principles

- **Respect for each and every person's liberty and autonomy**
- **Social dimension of health, human relationship
+++**
- **Right to be different and protection of most vulnerable citizens. Equality for access to health care**

This French version of bioethics is strongly rooted in France culture, together with a health system based on solidarity.

CCNE Opinion n°129

« Considerations on the new bioethical law »

- A special opinion issued from anterior opinions and citizen consultation.
- Dedicated to ministries, health and research administrations, stakeholders, parliamentarians
- 11 meetings of Plenary CCNE between june and september 2018.
- Four parts :
 - What is new since 2011
 - Ethical principles and ethics improvement
 - Opinions on the 9 topics
 - A vision for the future

QUEL MONDE
QUELLE ÉTHIQUE

VOULONS-NOUS

AUJOURD'HUI ?
POUR DEMAIN

AVIS¹²⁹

**CONTRIBUTION
DU COMITÉ CONSULTATIF
NATIONAL D'ÉTHIQUE
À LA RÉVISION DE
LA LOI DE BIOÉTHIQUE**



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE

AVIS 129 CCNE OPINION SEPTEMBER 25. 2018

SEPTEMBER 25, 2018

2,00 € Première édition, N° 2018

MERcredi 26 SEPTEMBRE 2018

www.liberation.fr

Libération

BIOÉTHIQUE

ÇA BOUGE



Oui à la PMA pour toutes, à la fin de l'anonymat des dons de sperme, à la recherche sur les embryons... L'avis du Conseil national d'éthique ouvre enfin de nombreuses portes. La loi suivra-t-elle? **P. 2 à 5**

Parcoursup Et à la fin, il en reste 955 sans affectation **PAGE 10**

Courbet «L'origine du monde» a retrouvé son visage **PAGE 36**

De Dylan à Joan Baez, les racines affectives du folk **PAGE 24-25**

M 09 49 00 000 F 2,00 €

UNION DES ÉDITIONS DE FRANCE

LA CROIX

mercredi 26 septembre 2018 - Quotidien n° 41219 - 2,00 €

Économie Le fait religieux se banalise dans l'entreprise **P. 10**

Cinéma « Un peuple et son roi », fresque ambitieuse de Pierre Schoeller **P. 18-19**

Jeunes et catholiques Leur foi à l'épreuve de l'engagement politique **P. 26-27**

éditorial Guillaume Goubert

Bioéthique, un tournant

Mauvaises directions

Personne ne peut mettre en doute l'ampleur de la réflexion qui fonde la « Contribution à la révision de la loi de bioéthique » publiée mardi par le Comité consultatif national d'éthique. Cet épais document a été nourri par de précédents travaux du CCNE, par un rapport du Conseil d'État et surtout par la vaste consultation des états généraux de la bioéthique qui se sont déroulés au premier semestre. Ajoutons encore que le texte de l'avis mentionne explicitement les objections qui se sont exprimées au sein du comité et le fait qu'il n'est pas parvenu à un accord unanime.

Avant dit cela, on ne peut qu'être surpris par l'importance des déplacements de lignes que propose l'opinion majoritaire au sein du CCNE, on peut même presque parler de volatilité puisque le comité a changé d'option en l'espace de quinze mois sur la question de l'autocensure vocative. L'attention se portera particulièrement sur la confirmation de l'avis favorable à la PMA pour toutes les femmes. Mais il faut aussi souligner les deux accablants propositions en matière de recherche sur l'embryon ou de diagnostic prénatal.

Dans chaque cas, le CCNE inventer les nuances, propose des garde-fous. Mais ne recule pas devant le fait d'accepter des pas dans ces directions. Mauvaises directions? Nombreux sont ceux qui le pensent et pour de bonnes raisons. D'autres s'ignorent que nous n'en sommes pas encore au meilleur des mondes. Mais cela nous en rapproche. Chacun, en de telles matières, porte en lui l'idée de sensils qu'il n'accepterait pas de voir franchis. Chacun a des « lignes rouges ». Par exemple l'enthousiasme ou la gestion pour autrui. L'avis du CCNE, justement, a eu toute l'ouverture dans ces domaines, au moins pour maintenant. Pour ne pas s'en rapprocher plus tard, il faut déployer maintenant d'intenses efforts de conviction.

P. 2 à 5

Culturel de collines suisses, Andrea Branzi/Getty Images

Le Monde

MERCREDI 26 SEPTEMBRE 2018
2,00 € - 1^{re} édition - N° 2018
www.lemonde.fr

SCIENCE & MÉDECINE - SUPPLÉMENT

LES MUTATIONS DU DÉPISTAGE PRÉNATAL

PMA, GPA, fin de vie: l'avis du Comité d'éthique

- Le Comité consultatif national d'éthique a rendu ses conclusions, mardi 15 septembre, sur la loi de bioéthique, qui devrait être examinée en 2019
- Favorable à la PMA pour toutes les femmes, le Comité propose plusieurs ouvertures, notamment pour la recherche sur les embryons surnuméraires
- Il est favorable à un accès aux origines pour les enfants issus de dons de sperme et insiste pour que la loi sur la fin de vie soit mieux connue et appliquée
- Pour la première fois, le Comité s'est penché sur l'environnement et sur la numérique, « qui modifient complètement l'organisation du système de santé »
- Le gouvernement s'est engagé à placer l'autorisation de la PMA dans le projet de loi de bioéthique avant la fin de l'année

PAGE 30 ET SUPPLÉMENT PAGES 4-8

SOCIAL LA « SÉCU » DEVRAIT ÊTRE À L'ÉQUILIBRE EN 2019

Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), présenté par le gouvernement, mardi 15 septembre, prévoit un accès à l'équilibrium en 2019. Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) prévoit un accès à l'équilibrium en 2019. Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) prévoit un accès à l'équilibrium en 2019.

PÉDOPHILIE DANS L'ÉGLISE POURQUOI LA FRANCE NE RÉAGIT PAS

En Allemagne, les évêques sont « accablés et honteux » : 1 670 membres du clergé ont abusé de 2 677 mineurs depuis 1946

En Irlande, des rapports commandés par le gouvernement font état de milliers d'enfants enlevés « de façon endémique »

Aux États-Unis et en Australie, les enquêtes, des milliers de victimes sont démentées, par l'État ou par les diocèses

En France, les affaires font surface au compte-gouttes. Ni l'État ni l'Église ne semblent prêts à engager des enquêtes indépendantes

INFORMATIONS - PAGES 2-3
DÉBATS - PAGES 20-21
LE MONDE - PAGES 22-23
L'ÉQUIVOCAL - PAGE 23

Inégalités Macron est-il le président des riches ?

Selon l'économiste Thomas Piketty et le La Banque mondiale, le taux de croissance des ménages les plus aisés a baissé en 2018. En raison de la réduction de l'impôt sur le revenu (IR) et du développement des dépenses sociales (PFI).

UNIVERS ÉD. - PAGE 4

Entretien Pour le Medef, le gouvernement va dans le bon sens

Le président du Medef, Geoffroy Roux de Béneux, a affirmé que les réformes du chef de l'État sont positives, mais est déçu par les choix français du gouvernement. Le patronat se dit prêt à participer aux négociations sur l'Inde.

UNIVERS ÉD. - PAGE 9

Migrants L'« Aguirre », otage des européennes

Le sort du navire humanitaire, qui cherche un port où débarquer 58 personnes.

LE REGARD DE PLANTU

Distribution Les coulisses du mariage raté entre Casino et Carrefour **PAGE 8**

Justice Erreurs judiciaires : les juges restent avec eux-mêmes **PAGE 11**

Cinéma Plongée dans le torrent de la Révolution française **PAGES 14-15**

Migrants L'« Aguirre », otage des européennes **PAGES 14-15**

AMN

LE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

Président :

Honorary presidents:

Jean-François DELFRAISSY

Jean Claude AMEISEN

Jean-Pierre CHANGEUX

Alain GRIMFELD

Didier SICARD

19 appointed by MoH (bc of their interest in Ethics)

François ANSERMET

Christiane BASSET

Alexandra BENACHI

Carine CAMBY

Yves CHARPENEL

Sophie CROZIER

Marc DELATTE

Pierre DELMAS-GOYON

Florence GRUAT

Claire HÉDON

Corinne IMBERT

Florence JUSOT

Claude KIRCHNER

Karine LEFEUVRE

Martine LE FRIANT

Caroline MARTIN

Jean-Pierre MIGNARD

Lionel NACCACHE

Michel VAN-PRAËT

5+1 appointed by the President of the French Republic

(Jean-François Delfraissy)

Abdenour BIDAR

Cynthia FLEURY

Marion MULLER-COLARD

Dominique QUINIO

Frédéric WORMS

15 appointed by MoH (Research)

Marc ABÉLÈS

Gilles ADDA

Mounira AMOR-GUÉRET

Régis AUBRY

Jean-François BACH

Fabienne BLAISE

Thomas BOURGERON

Marie-Germaine BOUSSER

Monique CANTO-SPERBER

Laure COULOMBEL

Claude DELPUECH

Pierre-Henri DUÉE

Anne DURANDY-TORRE

Catherine PATRAT

Francis PUECH

Secretary

Marie-Hélène MOUNEYRAT, G. Secretary

Marie-Christine SIMON, Head of Comm.

Louise BACQUET Johra FERRAH

Marc BONGIORNI Djamila RAHMANI

Maxime CHIAPPINI J J-L. RENAUDON

Joseph EYRAUD