



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# Inserm



La science pour la santé  
From science to health

# Comité d'éthique

10<sup>e</sup> Journée  
annuelle

du Comité  
d'éthique  
de l'Inserm

# 10 ANS

de révolutions  
et d'accélération  
technologiques  
de nouvelles  
réflexions éthiques

22  
NOV  
2023

**Amphithéâtre Buffon**  
15 rue Hélène Brion, Paris 13<sup>e</sup>  
et web-conférence

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE  
ESPACE.ETHIQUE.ORG

## ORGANISATION

Hervé Chneiweiss, Christine Lemaitre, Yamina Sadani, Eleni Douvika

Prestataire audiovisuel : Université Paris Cité

Identité visuelle : Julia Sugier

En partenariat avec l'Espace éthique Région Île-de-France

## LIEU

Amphithéâtre Buffon, 15 rue Hélène Brion, Paris 13<sup>e</sup>

Et par Web-conférence

## SOMMAIRE

|   |                |
|---|----------------|
| ● <b>Édito</b>  | <b>Page 5</b>  |
| ● <b>Programme de la journée</b>                                  | <b>Page 6</b>  |
| ● <b>Le Comité d'éthique de l'Inserm</b>                          | <b>Page 8</b>  |
| ● <b>L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France</b> | <b>Page 9</b>  |
| ● <b>Contributions</b>  | <b>Page 10</b> |
| ● <b>Biographies</b>  | <b>Page 12</b> |

## ÉDITO

Le Comité d'éthique de l'Inserm a été créé il y a tout juste 10 ans. Cela ne veut pas dire que les questions d'éthique n'aient pas été abordées auparavant. C. Griscelli avait fait créer en 2000 sous le nom d'ERMES un comité d'animation et de « réflexion sur les questions éthiques soulevées par la recherche scientifique médicale et en santé telle qu'elle est mise en œuvre à l'Inserm ». Les activités de ce comité se sont réduites progressivement au cours du temps alors même que le champ des recherches à l'Inserm s'est considérablement élargi avec les révolutions techniques en génomique, imagerie, biotechnologies, avec les possibilités d'acquérir, de stocker et de traiter des données massives acquises chez des sujets sains ou des malades. En même temps les rapports avec les malades, l'industrie, les universités, les autres disciplines scientifiques se sont considérablement modifiés.

Pour toutes ces raisons j'avais souhaité lorsque j'étais au Cea<sup>1</sup> la création d'un comité d'éthique car beaucoup de ces questions s'étaient posées dans divers domaines comme par exemple l'imagerie pour la pharmacologie ou les sciences cognitives ou encore les recherches liées aux prions lors de la maladie de la vache folle (expérimentation animale, biomarqueurs,...).

A l'Inserm, parallèlement au développement de l'Alliance pour les Sciences du Vivant (Aviesan) avec les autres organismes nationaux, les universités, les hôpitaux, le Service de Santé des Armées et les industriels du médicament, il me semblait essentiel de prendre en compte les questions éthiques liées à une recherche devenue de plus en plus multidisciplinaire avec la création d'unités mixtes de recherche, à l'innovation et à la brevetabilité du vivant, à la création de startups, aux liens ou conflits d'intérêt, à l'irruption de la parole des malades via les associations et les réseaux sociaux, à la communication...

C'est la raison pour laquelle il me semblait indispensable de créer un Comité d'éthique propre à l'Inserm pour animer la réflexion sur les questions éthiques au niveau de l'Inserm et d'Aviesan, en tenant compte en même temps de la vie pratique des personnels dans les laboratoires.

La personnalité, la vision et l'expertise d'Hervé Chneiweiss s'imposaient naturellement pour le présider. Il en a présenté les missions lors d'un Conseil d'Administration de l'Inserm le 3 octobre 2013. Il a assigné comme rôle au Comité, entre autres missions, d'« anticiper par un travail de veille et de conseil, les conditions de mise en œuvre de recherches innovantes ainsi que les modalités de leur accompagnement éthique, notamment du point de vue de leurs impacts et conséquences mais aussi pour sensibiliser les personnels de recherche à l'importance de l'éthique, afin de garantir un juste équilibre entre leur liberté intellectuelle et leurs devoirs vis-à-vis de l'Institut et de la société ».

Je suis particulièrement heureux que l'on puisse faire aujourd'hui le bilan de ces « 10 ans de révolutions et d'accélération technologiques et de nouvelles réflexions éthiques » et souhaite au Comité un avenir aussi brillant pour les dix prochaines années.

André Syrota

PDG de l'Inserm 2007-2014

<sup>1</sup>Commissariat à l'énergie atomique

## PROGRAMME

- **08h45 - 09h00 - Accueil**
- **09h00 - 09h45 - Ouverture**

- **Didier Samuel**, Président-directeur général de l'Inserm
- **Hervé Chneiweiss**, Président du Comité d'éthique de l'Inserm
- **Fabrice Gzil**, Professeur associé à l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique de la région Île-de-France

- **09h45 - 11h15 - Table-ronde d'ouverture :  
Nouvelles techniques : nouveaux enjeux éthiques ?**

**Modération :** **Catherine Bourgain**, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société, Villejuif, et Comité d'éthique de l'Inserm, et **Léo Coutellec**, Maître de conférences en philosophie des sciences, responsable de l'équipe "Recherches en éthique et épistémologie", Université Paris-Saclay, Inserm, CESP U1018

- **Our Uncertain Eugenics: Personal and population dilemmas in an age of non-invasive prenatal genetics**, **Daniel Navon**, Associate Professor of Sociology and Science Studies, University of California-San Diego, CA, USA
- **La recherche sur les organoïdes: le projet Hybrida**, **Bernard Baertschi**, Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève et Comité d'éthique de l'Inserm
- **Unesco's International Bioethics Committee, a compass for the new ethical challenges of biomedical research: the case of neurotechnology**, USA, **Dafna Feinholz**, Chief of the Bioethics and Ethics of Science and Technology Section, UNESCO
- **Temps d'échanges**
- **Grand témoin :** **Connecting Technologies to Values**, **Siobhán O'Sullivan**, Royal College of Surgeons of Ireland and Chair of the Steering Committee for Human Rights in the fields of Biomedicine and Health (CDBIO) at the Council of Europe

- **11h15 - 11h25 - Pause-café**
- **11h25 - 12h55 - 2e Table-ronde :  
Genre et santé, vulnérabilités, nouvelles catégorisations,  
nouvelles discriminations**

**Modération :** **Catherine Vidal** Institut Pasteur, Paris, et Comité d'éthique de l'Inserm, et **Jennifer Merchant**, Université Panthéon-Assas et Comité d'éthique de l'Inserm

- **La reproduction, les sciences sociales et le futur de la bioéthique**, **Noémie Merleau-Ponty**, anthropologue, chargée de recherche au CNRS-IRIS, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Paris
- **Genre et santé : l'apport d'une analyse intersectionnelle**, **Nathalie Bajos**, Directrice de recherche à l'Inserm, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris
- **Cynthia Fleury**, Professeur Titulaire de la Chaire "Humanités et Santé", Conservatoire National des Arts et Métiers, Titulaire de la chaire de philosophie du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Paris
- **Temps d'échanges**
- **Grand témoin :** **The Politics of Pregnancy and Its Effects on In Utero Genome Editing**, **Alta Charo**, Knowles Professor Emerita of Law & Bioethics, University of Wisconsin, USA

- **12h55 - 14h00 - Pause déjeuner**
- **14h00 - 15h40 - 3e Table-ronde :  
L'accessibilité comme « commun éthique »**

**Modération :** **Séverine Mathieu**, École Pratique des Hautes Études, PSL, et Comité d'éthique de l'Inserm, et **François Hirsch**, Membre de la Commission Nationale des CPP et Comité d'éthique de l'Inserm

- **Accessibilité des résultats d'essais cliniques**, **Isabelle Boutron**, professeure d'épidémiologie à l'université Paris Cité, responsable de l'équipe METHODS du Centre de Recherche en Epidémiologie et Statistiques (CRESS), Université Paris Cité, Université Sorbonne Paris Nord, Inserm et INRAE, membre du Copil LORIER
- **Éthique et démocratie : vers une appropriation citoyenne des sciences et des technologies**, **Cyril Fiorini**, Chargé de projets et de plaidoyer, Sciences Citoyennes; Chercheur associé, Laboratoire HT2S, Cnam
- **Le souhait et le besoin d'accessibilité**, **Arounie Tavenet**, Bénévole Pôle Recherche et Projets Scientifiques EndoFrance
- **La notion d'accessibilité à l'information avant de consentir un commun éthique à revisiter en contexte d'incertitudes et de possibles incertains**, **Sandrine De Montgolfier**, Maîtresse de conférences en éthique médicale, Titulaire de la chaire de recherche SHS-INCa - AMU - Institut Paoli Calmettes, *Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer*, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, Marseille
- **Temps d'échanges**
- **Grand témoin :** **Democratization of research and emerging technology in global health: we need ethics**, **Katherine Littler**, Co-Unit Head of the Health Ethics & Governance Unit at World Health Organization in Geneva, Switzerland

- **15h40 - 17h10 - 4e Table-ronde :  
Incertitudes, fausses promesses et interprétabilité des nouvelles technologies**

**Modération :** **François Eisinger**, Institut Paoli-Calmettes et Comité d'éthique de l'Inserm, et **Alexis Rayapoullé**, docteur en médecine, spécialiste en santé publique, chargé de mission à l'Espace éthique de la région Ile-de-France

- **Quand des gourous se revêtent des habits de la science, comment les débusquer**, **Alain Fischer**, Président de l'Académie des Sciences, Paris
- **Enjeux éthiques de l'Intelligence Artificielle en santé**, **Sarah Amrani**, Directrice de projet Garantie Humaine, Ethik-IA
- **Les dérives de l'écosystème de l'information à l'heure des réseaux sociaux et des contenus artificiels (Intelligence Artificielle)**, **Tristan Mendes France**, Maître de conférences associé à l'Université Paris Cité, spécialisé en culture numérique, collaborateur de l'Observatoire du conspirationnisme, Paris
- **Temps d'échanges**
- **Grand témoin :** **Certitudes et incertitudes de l'éthique face aux innovations : de la lenteur à l'affolement**, **Anne-Marie Moulin**, Directrice de recherche émérite CNRS, SPHERE (UMR 7219/ CNRS, Universités Paris Cité et Paris 1 Panthéon-Sorbonne)

- **17h10 - 17h20 - Pause**
- **17h20 - 17h45 - Discussion générale**
- **17h45 - 17h55 - Conclusions**

- **Hervé Chneiweiss**, Président du Comité d'éthique de l'Inserm
- **Fabrice Gzil**, Professeur associé à l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique de la région Île-de-France

## LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'INSERM

Le CEI anime la réflexion sur les questions éthiques soulevées par la recherche scientifique médicale et la recherche en santé telle qu'elle est mise en oeuvre au sein de l'Inserm. Le comité d'éthique de l'Inserm peut être saisi par tout personnel de l'Inserm, via les instances scientifiques, ou par la direction générale. Il peut également s'autosaisir.

Principales missions du Comité d'Éthique de l'Inserm :

- **conduire et développer** la réflexion sur les aspects éthiques associés aux pratiques de la recherche ;
- **anticiper**, par un travail de veille et de conseil, les conditions de mise en oeuvre de recherches innovantes ainsi que les modalités de leur accompagnement éthique, notamment du point de vue de leurs impacts et conséquences ;
- **sensibiliser** les personnels de recherche à l'importance de l'éthique, afin de garantir un juste équilibre entre leur liberté intellectuelle et leurs devoirs vis-à-vis de l'Institut et de la société ;
- **formuler** des recommandations concernant les règles relatives à l'éthique et à la déontologie de la recherche, en lien avec la responsabilité du chercheur devant l'Institut et la société, en particulier dans ses activités d'évaluation, de valorisation de la recherche et d'expertise ;
- **associer** les différents partenaires de l'Inserm à une réflexion partagée sur les grandes thématiques de la santé publique relevant de choix de société ;
- **favoriser** l'appropriation par tous des enjeux d'un questionnement éthique responsable, par des initiatives de proximité et des événements institutionnels significatifs, ainsi que par la diffusion des savoirs ;
- **contribuer** à l'organisation des débats publics, et si nécessaire les susciter, dans les domaines émergents de l'innovation biomédicale.

En savoir plus : <https://www.inserm.fr/ethique/comite-dethique-de-linserm>

Le CEI participe au programme LORIER, L'Organisation pour une Recherche Inserm Ethique et Responsable, qui vise à construire et à faire vivre une culture de recherche éthique et responsable au meilleur niveau d'exigence internationale. Le portail LORIER a pour rôle de faciliter la co-construction et le partage des ressources et des outils qui permettront d'ancrer de meilleures pratiques.

En savoir plus : <https://lorier.inserm.fr/>

## L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Depuis 2013, il est sous l'autorité de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France. Il tend à développer une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels.

Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste, et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (vulnérabilités dans la maladie, innovations thérapeutiques, nouvelles technologies qui transforment les pratiques...). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de produire une recherche en éthique susceptible de contribuer aux débats publics, et aux échanges nécessaires entre les différents partenaires.

En savoir plus : <http://www.espace-ethique.org>

## CONTRIBUTIONS

### Contributions d'intervenantes et intervenants : synthèses de leurs visions des évolutions des questions éthiques liées aux révolutions technologiques intervenues depuis 10 ans, et scénarios prospectifs à valeur heuristique

● **Alta Charo**, Knowles Professor Emerita of Law & Bioethics, University of Wisconsin, USA

In the future, we will recognize that human reproduction is easier when our bodies are younger and healthier. Therefore, our educational systems have been reformed, so that it is easier to take time out when pregnancy occurs and then return to schooling when it is more convenient. Similarly, our workplaces have been altered to accommodate both men and women leaving for periods of time to accommodate pregnancy and child-rearing. Because family structures are now liberalized, children are being brought into homes with one, two, or even three or more parents of various gender combinations. One effect of this is to increase flexibility when it comes to organizing home care for small children while some or all parents are present in the workforce. The advent of remote working options from home (for some kinds of workers) has also added flexibility. In response to the demographic shifts that have led to a very large percentage of people in their older years living for decades following retirement, and to encourage older workers to retire and make room for younger workers, social programs have been developed to provide salaries for older family members (in the grandparent generation) to care for young children, thus allowing parents to continue productively in the work force. In addition, universal access to effective contraception, adequate nutrition, and competent prenatal health care has led to a decrease in the number of high-risk pregnancies and poor birth outcomes.

Despite all these changes, reproductive technologies are still being developed. The efforts to help people have their children at younger ages has helped to reduce the rate of sub-fertility and infertility. Thus, the focus has moved from overcoming infertility to using technologies to identify genetic and epigenetic risks, and to offering alternatives (ranging from selective implantation of embryos to in utero fetal therapies to early childhood therapies). The research on genetic risks, however, has led to a disturbing level of confusion, given the number and complexity of genetic influences whose phenotypic consequences are only partially predictable. Unproven claims about the connection between variants and outcomes are being made by an increasing number of for-profit services who are not yet properly regulated. Most disturbing, these unproven claims have led to an increasing number of cases in which individuals have come to believe they are reproductively undesirable, and that they should discontinue ongoing efforts to conceive. It has also led to an inordinate number of potential gamete donors being rejected as genetically inferior. As to epigenetics, here the increasing (but still very imperfect) understanding of how environment affects gene expression has led to expanded efforts to control the behavior of pregnant women. This ranges from penalties for failure to seek out and then follow medical advice to limits on where they may work or travel to what they may be served in restaurants. While research on epigenetic effects on sperm has continued, it has not led to nearly the same level of public interest in control over the behavior of men, even when they are actively trying to conceive a child. While controls over women have been wrapped in the rhetoric of concern for the health of the future child, the cost to women's emotional, financial and physical wellbeing has not been given nearly the same attention. Further research on the precise connection between various genetic variants, epigenetic phenomena and phenotypic outcomes is needed in order to undergird these policy debates.

● **Daniel Navon**, Associate Professor of Sociology and Science Studies, University of California-San Diego, CA, USA

Imagine you are an expectant parent. Just a couple of months into your pregnancy, you opt for an easy genetic screen. A result comes back: the fetus is likely missing a chunk of DNA at site 11.2 on the long arm of the 22nd chromosome—a variant associated with serious medical and developmental issues. You go online and learn that at least 1 in 4,000 people have this 22q11.2 microdeletion, but the true figure may be much higher. You read about 22q11.2 deletion syndrome's 200-plus symptoms, including heart malformations, hypocalcemia, intellectual disability, autism, and schizophrenia. You discover the bewildering treatment guidelines, the specialist clinics scattered throughout the world, and the vibrant patient advocacy movement spearheaded by the International 22q11.2 Foundation. Yet the same genetic variant has been found in people with much milder symptoms, and some who barely seem affected at all. No one can give you solid risk factors because our knowledge of 22q11.2 deletion syndrome is riddled with "ascertainment bias": only people with telltale problems are likely to be tested for it. Confronted with such profound uncertainty, what do you do? Follow up with traditional diagnostic testing, with its invasiveness, discomfort, and small risk of miscarriage? And if the result is confirmed, do you terminate the pregnancy?

This sort of dilemma is becoming commonplace due to a revolutionary noninvasive prenatal screening technology, known as NIPT, that can detect genetic variants as early as nine weeks into pregnancy using a simple blood sample from the mother. In barely more than a decade, NIPT has gone from biotech fantasy to a multi-billion-dollar industry available to millions of pregnant people around the world each year. The technology is almost completely unregulated in the US, but France has limited the rollout of expanded NIPT screening (at least for now).

There are a series of mostly overlooked social and ethical issues raised by the rapid expansion of NIPT screening. Most of the discussion around NIPT screening has understandably centered on Down syndrome and high rates of false positives. However, many NIPT kits now screen for a range of less well-understood conditions—like the Trisomy X, XYY, or 22q11.2 deletion syndromes—that are quite common, widely underdiagnosed, and include an untold number of mildly affected people.

Meanwhile, experts are working towards NIPT screens that can detect an ever-growing list of genetic variants, with non-invasive genomic sequencing the clear goal. Non-invasive diagnostic tests are already here. This explosion of non-invasive prenatal genetics therefore means that many thousands of expectant parents will have to grapple with true positive results that are at once undoubtedly real and deeply uncertain.

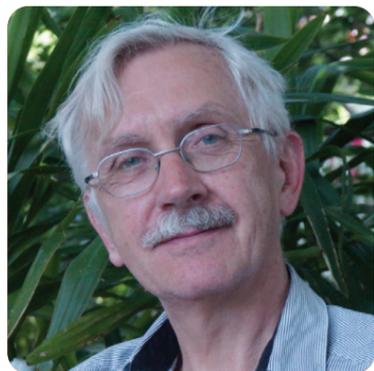
NIPT may transform the landscape for genetic disorders and differences. Many more people will come into the world with a diagnosis. But the very demographics of these genetic conditions may change because of screening and selective abortion. They will probably become less common overall, but also skewed toward people and populations who are less able or inclined to access genetic testing and abortion services. Paradoxically, the patient advocacy groups dedicated to these conditions may end up with more members even as the populations they represent decline.

With so many genetic variants out there, non-invasive prenatal genetics has profound implications for the way we deal with disability and developmental difference as a society. It challenges us to consider a quickly emerging future where prenatal genetic screening has complex eugenic effects—not because of coercive government programs that harken back to the early 20th century, but because thousands of legitimate, intensely personal decisions will transform the population-level distribution of some forms of disability and difference. That may be unsettling for those of us who ardently support reproductive rights. Nevertheless, non-invasive prenatal genetics is uncharted territory; we must grapple with the deep dilemmas it poses.



**Sarah AMRANI**

Sarah Amrani est juriste spécialisée en Droit algorithmique et gouvernance des données. Elle occupe actuellement le poste de Directrice de projet Garantie Humaine au sein d'Ethik-IA où elle travaille sur la construction de méthodologies de Garantie Humaine de l'IA en santé et sur le cadre juridique de l'intelligence artificielle.



**Bernard BAERTSCHI**

Après des études universitaires menées à Fribourg, Bernard Baertschi a obtenu son doctorat en philosophie à l'Université de Genève. Sa thèse, consacrée à la pensée de Maine de Biran, a obtenu le prix Rivier de l'Université de Lausanne (1981). Par la suite, il a été membre du CNRS (Paris) de 1980 à 1996, ainsi que du comité d'édition des Œuvres de Maine de Biran (Paris, Vrin). Il a continué ses recherches sur la philosophie française au XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles mais, parallèlement, s'est intéressé à l'éthique fondamentale et aux rapports entre la philosophie et la médecine, notamment à la bioéthique. Il a enseigné ces matières à l'Institut Éthique Histoire Humanités (anciennement Institut d'éthique biomédicale) et au département de philosophie de l'Université de Genève jusqu'en 2014.

Il a été président de la Société suisse de philosophie et membre du comité de cette dernière de 1983 à 1997, ainsi que rédacteur des *Studia philosophica* de 1994 à 2005. Au printemps 2004, il a occupé la chaire d'éthique de l'Université de Grenoble. Il a siégé dans diverses commissions d'éthique, dont la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH, Suisse) entre 2002 et 2014, le Comité d'éthique de l'Inserm (CEI, France) depuis 2013 et le Comité d'éthique des Maisons des sciences de l'homme (France) depuis 2021.



**Nathalie BAJOS**

Nathalie Bajos est sociologue démographe, directrice de recherche à l'Inserm. Spécialiste du genre, sexualité, santé sexuelle et des inégalités sociales de santé. Elle a codirigé plusieurs enquêtes nationales et internationales sur la santé sexuelle et reproductive et sur la sexualité (1992, 2006, 2021). De 2015 à 2018, elle a assuré la direction de la lutte contre les discriminations et la promotion de l'accès aux droits auprès du Défenseur des droits. Elle travaille aujourd'hui sur les inégalités sociales de santé dans le cadre du projet « Genre et santé » (Synergy 2019, 2020-2026).



**Catherine BOURGAIN**

Catherine Bourgain est directrice de recherche à l'Inserm et directrice du Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (Cermes3 ; CNRS, EHESS, Inserm, Univ. Paris). Formée en génétique des populations, statistiques et en épidémiologie, elle a travaillé pendant dix ans en génétique épidémiologique, pour développer des méthodes de caractérisation de la composante génétique des maladies complexes. Depuis 2013, elle a rejoint le Cermes3 au sein duquel elle conduit des enquêtes collectives et pluridisciplinaires de sciences sociales sur les technologies de génomique en contexte de soin, notamment dans le champ de l'oncologie et des maladies cardiovasculaires. Elle est membre du comité d'éthique de l'Inserm.



**Alta CHARO**

Alta Charo (AB Biology, Harvard 1979; JD law, Columbia 1982) is the Knowles Professor Emerita of Law & Bioethics at the University of Wisconsin, where she taught biotechnology regulatory policy, public health law and medical ethics for over 30 years. She has worked in government as a legal and policy analyst for the US Congress, US Agency for International Development and the US Food & Drug Administration, and served as a member of President Clinton's National Bioethics Advisory Commission. Charo has been elected to membership in the US National Academy of Medicine -- where she co-chaired its reports on embryonic stem cell research and on human genome editing -- as well as to the American Association for the Advancement of Science, the American Academy of Arts and Sciences, and the German Leopoldina. Recently she helped draft the latest guidelines on stem cell research and therapy for the International Society for Stem Cell Research, and served on the World Health Organization's expert advisory committee on human genome editing. At present, she works as an independent consultant, advising government, professional organizations and companies on ethical and regulatory issues relating to clinical trials of emerging therapies, ethical and political issues raised by reproductive technologies, and policy choices presented by bio-engineering animals for de-extinction and conservation purposes.



**Hervé CHNEIWEISS**

Hervé Chneiweiss est neurologue et neuroscientifique, directeur de recherche au CNRS, étudiant les mécanismes moléculaires impliqués dans la plasticité gliale et le développement de tumeur cérébrale. D'abord formé en tant que neurologue (troubles de la marche et du mouvement, Parkinson), il a ensuite contribué à l'identification des causes génétiques de neurodégénérescences telles que les ataxies cérébelleuses.

Son travail scientifique plus récent a été consacré aux mécanismes de la plasticité des cellules des tumeurs du cerveau les plus agressives, les glioblastomes, mécanismes qui sous-tendent la progression tumorale et la résistance aux traitements. Les approches techniques comprennent la protéomique, le métabolisme, l'épigénétique, les cultures cellulaires, les modèles animaux. Il a publié plus de 160 articles scientifiques originaux.

Il est actuellement directeur du centre de recherche Neurosciences Paris Seine - IBPS (CNRS UMR8246 / Inserm U1130 / Sorbonne Université) et responsable de l'équipe Plasticité Gliale & Neurooncologie. Lauréat du Prix Inserm-OPECST 2019, ancien conseiller pour les sciences de la vie et la bioéthique au cabinet du ministre de la recherche (2000-02), membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) (2013-17), il est actuellement président du Comité d'éthique de l'Inserm et président sortant du comité international de bioéthique de l'UNESCO. Ancien rédacteur en chef de Médecine/Sciences (2006-16). Il a publié plusieurs livres pour le public non-initié (dernier : « Notre Cerveau », L'Iconoclaste, 2019).



**Léo COUTELLEC**

De formation scientifique et philosophique, Léo Coutellec est Maître de Conférences en épistémologie et éthique des sciences contemporaines à l'Université Paris-Saclay. Il dirige l'équipe «Recherches en éthique et épistémologie» (Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018). Il est membre du Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique (POLETHIS) et de l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France.

Ses travaux de recherche visent au renouvellement de la pensée épistémologique dans ses liens avec l'éthique et, en conséquences, à la conception d'une épistémologie des sciences impliquées qu'il intègre à une réflexion sur une éthique (du) non-standard. Trois champs théoriques sont particulièrement développés dans ce cadre : le pluralisme scientifique, la responsabilité sociale des sciences et la question d'une éthique de l'anticipation. Ce travail est mis à contribution au sein de plusieurs projets de recherche interdisciplinaire dans une collaboration étroite avec la communauté scientifique et en lien avec l'étude d'une diversité d'objets

Il a notamment publié deux ouvrages - *De la démocratie dans les sciences. Epistémologie, éthique et pluralisme* (Editions Matériologiques, 2013), *La science au pluriel. Essai d'épistémologie pour des sciences impliquées* (Editions QUAE, 2015) - et participé à la coordination de plusieurs ouvrages collectifs dont « *Le futur de la santé. Pour une éthique de l'anticipation* » (Editions FMSH, 2019) et « *De nouveaux territoires pour l'éthique de la recherche* ».



**Sandrine DE MONTGOLFIER**

Sandrine de Montgolfier est chercheuse en éthique médicale et sociologie de la santé (CNU72). Actuellement titulaire depuis novembre 2021 de la chaire de recherche en sciences humaines et sociales : Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer (DemoCan) financée par l'INCa, l'Université Aix Marseille et l'Institut Paoli-Calmette. Cette chaire est accueillie au sein du SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale, IRD, INSERM).

Elle fonde ses travaux sur des études d'éthique empirique grâce à des méthodes de sciences humaines et sociales au plus près des terrains. Elle s'intéresse notamment aux enjeux éthiques de l'information et du consentement dans divers contextes comme celui de la génomique dans le soin et la recherche, des dépistages en cancérologie, mais également aux différentes étapes charnières des parcours de soins en cancérologie. Elle expérimente au sein de son équipe différentes méthodologies d'engagement des patients et aidants dans la recherche participative au sein de projets de recherche-action. Elle s'intéresse aux enjeux éthiques, socio-historiques et politiques liés à la mise en œuvre de la démocratie en santé dans le champ du cancer dans le soin et la recherche.



**Francois EISINGER**

Docteur Francois Eisinger Médecine Interne, HDR (Pr. Ass. Santé Publique)

Membre du Haut conseil de la santé publique (Président de la commission spécialisée Déterminants de la Santé et maladies non-transmissibles). Membre du Conseil scientifique de l'ANSM.

François Eisinger a bénéficié d'une formation dans deux disciplines cliniques (cardiologie et médecine interne). En termes d'expérience professionnelle, il a exercé son activité dans trois types de structures : publique (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille), privé (dix ans de cardiologie clinique dans le privé) et depuis vingt-cinq ans dans un établissement privé participant au service publique hospitalier : centre régional de lutte contre le cancer (CRLCC) Institut Paoli-Calmettes. Dans cette structure il était responsable du Département de santé publique (anticipation et suivi des cancers).

Il a été chargé de mission par le ministre de la santé (J.F. Mattei) pour l'implémentation des tests génétiques en cancérologie en France. Il est membre du Comité d'éthique de l'Inserm depuis 2002.

En termes de recherche son intérêt principal porte sur la caractérisation des risques (mesure, perception, gestion et communication).



**Dafna FEINHOLZ KLIP**

Dafna Feinholz has a PhD in Research Psychology (UIA Mexico), Master in Bioethics (Universidad Complutense, Madrid, Spain). She occupied the posts of Academic Coordinator of the Mexican National Commission of Human Genome at the Ministry of Health and Executive Director of the National Commission of Bioethics (NBC).

At the NBC she ensured its independent legal status; define its mission as promoters of a bioethics culture. Drafted the first national guidelines for Research Ethics Committees and Clinical Bioethics Committees; and promoted the law (still in vigour) that established and differentiated both types of committees.

She was Mexico's representative at the Intergovernmental Committee of Experts in charge of drafting and negotiating the UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.

Since 2009, is the Chief of the Bioethics and Ethics of Science Section at UNESCO. She leads different activities aiming at reinforcing capacities of Member States to manage bioethical challenges and to identify the ethical, legal and social implications of cutting-edge science, emerging and promoting awareness raising and public debate. She has played a leading role in the elaboration and adoption of the Declaration of ethical principles of climate change and the Recommendation on the Ethics of AI. She is responsible for oversight of the secretariat of the International Bioethics Committee (IBC), the World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) and the Intergovernmental Bioethics Committee (IGBC).



**Cyril FIORINI**

Cyril Fiorini est salarié de l'association [Sciences Citoyennes](#) en tant que chargé de projets et de plaidoyer. Il contribue à l'avancement des travaux de l'association en faveur de la reconnaissance du « tiers-secteur scientifique » (notion que l'association a créée en 2003), du développement des pratiques de recherche participative (entendue comme processus de co-production des savoirs entre chercheur.e.s et acteurs de la société civile non marchande à toutes les étapes de la recherche) et en faveur de la création sur les territoires de [Boutiques des Sciences](#). L'association Sciences Citoyennes anime le [dispositif CO3.Co-Construction des Connaissances](#) qu'elle a contribué à créer en 2018 et accompagne le Conseil régional de Bretagne dans la mise en œuvre de son appel à projets « [Recherche et société](#) » créé en 2021, ce sont deux dispositifs de soutien à la recherche participative. L'association expérimente également depuis 2016 le [dispositif Tiers-veilleur](#) d'accompagnement à la recherche participative.

Cyril Fiorini est également docteur en Sciences, techniques et société (STS) et [chercheur associé](#) au laboratoire Histoire des technosciences en société (HT2S) du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam). Il a soutenu en mars 2023 une thèse intitulée « La co-production des savoirs en pratiques au tournant du XXI<sup>e</sup> siècle. Études de cas sur la mise en œuvre et la conduite des collaborations entre chercheurs et acteurs associatifs dans les domaines de la santé, de l'environnement et de la lutte contre la pauvreté ».



**Alain FISCHER**

Alain Fischer a obtenu son diplôme de médecine (pédiatrie) en 1979, il devient professeur d'immunologie à l'université Paris Descartes, puis en 1991 directeur d'une unité INSERM «Développement normal et pathologique du système immunitaire». Il a été chef de l'unité d'«Immunologie et hématologie pédiatriques» à l'hôpital Necker (AP-HP) de 1996 à 2012. En novembre 2002, il a été élu membre de l'Académie des sciences et en 2011 de l'Académie de médecine. Il a été membre du Comité consultatif national d'éthique de 2003 à 2009. Il a été le directeur fondateur de l'Institut des maladies génétiques Imagine (2007-2016). Alain Fischer a été élu membre de l'Académie nationale de médecine des États-Unis en 2017 et de l'Académie des sciences des États-Unis en 2019. Alain Fischer a été titulaire de la chaire de médecine expérimentale au Collège de France de 2014 à 2020. Son travail a été reconnu par de nombreux prix, dont le Prix Jeantet (2001), le Grand Prix INSERM (2008) et le Prix du Japon (2015). Les travaux d'Alain Fischer ont été consacrés à l'étude du système immunitaire humain par la caractérisation de nombreux défauts génétiques et la compréhension de leur physiopathologie. Il a développé avec succès les premiers essais de thérapie génique. Il a présidé en 2016 le comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination des nourrissons en 2016 et, de décembre 2020 à juillet 2022, le conseil d'orientation de la stratégie vaccinale anti Covid. Depuis janvier 2023, il préside l'Académie des sciences.



**Cynthia FLEURY**

Cynthia Fleury, Professeur titulaire de la Chaire « Humanités et Santé » au Conservatoire National des Arts et Métiers, est également professeur associée à l'Ecole des Mines (PSL/Mines-Paristech), titulaire de la Chaire de Philosophie du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences.



**Fabrice GZIL**

Fabrice Gzil est Professeur associé à l'université Paris-Saclay, Codirecteur de l'espace éthique de la région Île-de-France et membre du Comité consultatif national d'éthique. Il est également chercheur associé en éthique et philosophie de la santé au CESP (Inserm – Université Paris Saclay). Il est l'auteur, aux Presses Universitaires de France, de *La maladie d'Alzheimer : Problèmes philosophiques* (2009), et de *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer* (2014). Il est membre du conseil scientifique de l'Institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement et de la Société française de gérontologie et de gériatrie. À la demande de Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'Autonomie, il a produit, au terme de deux larges consultations nationales, un document repère intitulé « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » (février 2021) et une Charte éthique et accompagnement du grand âge (septembre 2021).



**François HIRSCH**

François Hirsch est diplômé en immunologie de l'Institut Pasteur et en sciences et éthique médicale de l'Université Paris-Sud. Il a passé 30 ans à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), où il a occupé divers postes dans la recherche scientifique et l'administration de la recherche, dont ceux de secrétaire général du Comité d'éthique et de directeur adjoint de l'Institut des technologies de la santé. Pendant trois ans, il a été expert national détaché auprès de l'unité Gouvernance et éthique de la Commission européenne où il a contribué à l'organisation de l'évaluation éthique des projets de recherche soumis pour financement. François Hirsch est actuellement membre du Comité d'éthique de l'Inserm, secrétaire du Comité de protection des personnes d'Île-de-France 7 et membre du Conseil d'administration de la Conférence nationale des CPP. Au niveau international, il exerce des responsabilités en tant que secrétaire général de l'Association internationale pour une recherche responsable de l'édition du génome (ARRIGE) et co-dirige l'initiative internationale VolREthics visant à établir des bonnes pratiques pour la recherche impliquant des volontaires sains. Il est également évaluateur éthique pour diverses agences de la Commission européenne et représentant français du réseau européen des comités d'éthique de la recherche (EURECNet).



**Katherine LITTLER**

Katherine Littler is the Co-Unit Head of the Health Ethics & Governance Unit at WHO in Geneva, Switzerland. She focuses on the intersection of ethics, governance and policy in global health. Whilst a lot of her recent focus have been on pandemic-related work, she has responsibility for a broad portfolio, including: realizing the potential benefits of emerging technologies in different settings; research ethics, with a focus on priority setting and advancing equity and inclusion in research; governance, ethics oversight and clinical trial design; and climate change, health, and ethics. Katherine is also leading a new programme of work focusing on embedding ethics more effectively in policy and decision making in global health.

Prior to joining WHO in 2018, she led the Global Policy Team at Wellcome, where she provided strategic advice on regulatory, governance and ethical issues. At Wellcome, she led a programme of work focusing on research ethics, global governance and advocacy, epidemic preparedness, genomics and emerging technologies, and evidence into policy. Katherine Littler was involved in many international partnerships and sat on many oversight bodies, including: the PHE Ebola Governance Group; the IDDO Ebola Platform Steering Committee; the H3Africa Ethics and Regulatory Working Group and she was the chair of the GLOPID-R data sharing working group.



Séverine MATHIEU

Séverine Mathieu est sociologue, directrice d'études à l'EPHE-PSL, titulaire de la chaire « Sociologie des religions et de l'éthique ». Elle est membre du comité d'éthique de l'INSERM depuis 2022.

Dans ses recherches, elle s'intéresse aux enjeux éthiques des biotechnologies de la reproduction.

Séverine Mathieu a mené différentes enquêtes de type ethnographique en France dans des services de procréation médicalement assistée et dans des services d'accueil d'embryons, à propos du devenir des embryons surnuméraires. Dans une autre enquête réalisée lors des débats autour de la révision de loi de bioéthique de 2021, elle s'est penchée sur la formation des repères et des normes éthiques en contexte de sécularisation.

Elle a notamment publié *Faire famille aujourd'hui. PMA, bioéthique et religions*, Le Cavalier bleu, 2020 ; *Embryon, personne et parenté*, sous la direction de Séverine Mathieu et Enric Porqueres I Gené, Éditions de la FMSH, 2022 ; *L'enfant des possibles : Assistance médicale à la procréation, éthique, religion et filiation*, Editions de l'Atelier, 2013.

Elle a été membre du Comité éthique de l'INED (2017-2022) et participe en tant que bénévole aux staffs du Centre d'éthique clinique (Paris, hôpital Cochin).

Observateur des radicalisés en ligne. Maître de conférences associé à l'université Paris Cité, spécialisé dans les cultures numériques. Collaborateur de l'Observatoire du conspirationnisme. Co-producteur du podcast France-Info Complotrama. Co-auteur de «Internet, une infographie» éditions CNRS 2021.



Tristan MENDES FRANCE



Jennifer MERCHANT

Politologue, Jennifer Merchant est professeure à l'Université Panthéon-As-sas Paris II, membre du CERSA (Centre d'études et de recherche en sciences administratives et politiques) et membre de l'Institut Universitaire de France. Publications principales : *Procréation et politique aux Etats-Unis, 1965-2005* (Paris, Belin, 2005) ; *Access to Assisted Reproductive Technologies: The Case of France and Belgium* (direction et auteur), London, Berghahn Books, 2019 ; « A qui appartient le corps des femmes », in *Le rêve américain à l'épreuve de la Présidence Trump*, Lauric Henneon (dir.), Vendémiaire Paris, October 2020 ; « Dead-End in Sight: France Struggles With Surrogacy and Cross-Border Practices », 'Surrogacy – Recent Developments and Emerging Dilemmas', *The New Bioethics*, November 2020 ; « Le droit constitutionnel des Etats-Unis et la bioéthique : Normes constitutionnelles applicables en bioéthique », *Annuaire international de justice constitutionnelle*, 2022 ; « Comparative Abortion Law, France/United States », in *Research Handbook on International Abortion Law*, Mary Ziegler (dir.), Edwin Elgar Press, 2022. De 2015 à 2017, elle a fait partie du groupe international du comité de travail de la National Academy of Sciences (Etats-Unis) qui s'est penché sur les implications sociales et éthiques de la technologie CRISPR/Cas9, et de 2017 à 2018 elle a fait partie du groupe d'organisation de la National Academy of Sciences du 2<sup>e</sup> Sommet international sur la modification du génome humaine qui s'est tenu à Hong Kong en 2018. Elle est membre de ARRIGE depuis sa création - Association for Responsible Research and Innovation in Genome Editing : <https://www.arrige.org/about-us/>

Noémie Merleau-Ponty est anthropologue au CNRS. Ses travaux portent sur la reproduction assistée et la bioéthique. Elle collabore avec des équipes de biologistes depuis 2011 et a publié des articles scientifiques dans les plus grandes revues de sa spécialité. Ses travaux reconnus à l'international l'ont amenée à travailler au MIT et à l'université de Cambridge, avant de rejoindre l'Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux.

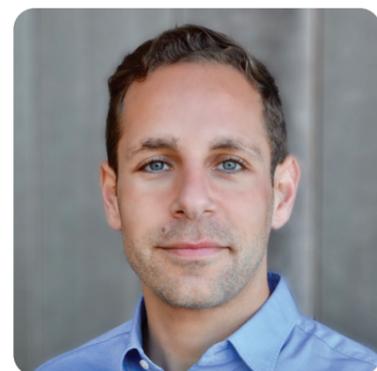


Noémie MERLEAU-PONTY



Anne Marie MOULIN

Anne Marie Moulin est directrice de recherche émérite CNRS, UMR SPHERE (Sciences Philosophie Histoire)/Paris-Cité/CNRS. Elle est agrégée de philosophie et médecin, spécialisée en pathologie tropicale. Ancienne élève de l'Ecole Normale Supérieure, ancienne interne des hôpitaux, elle a partagé sa vie entre la médecine et la philosophie et les sciences sociales. Elle a dirigé le département Santé/Sciences Sociales de l'IRD (Institut de Recherche pour le Développement) de 1999 à 2002 et présidé son comité d'éthique de 2012 à 2017. Elle a fait partie de la mission indépendante pour l'évaluation de la politique gouvernementale en matière de COVID-19. Elle a publié *Le dernier langage de la médecine : Histoire de l'immunologie de Pasteur au Sida, L'aventure de la vaccination, Perilous Modernity, Le médecin du prince, Islam et révolutions médicales : le labyrinthe du corps*, et vient de faire paraître *La vie avec les virus* (2023).



Daniel NAVON

Daniel Navon is a sociologist of science and medicine, and author of *Mobilizing Mutations: Human Genetics in the Age of Patient Advocacy* (published in 2019 with University of Chicago Press). He is an associate professor of sociology at the University of California, San Diego, where he is also a faculty member in the Science Studies Program and the Institute for Practical Ethics. He received a PhD in sociology from Columbia University in 2013 and trained as a Robert Wood Johnson Foundation Scholar in Health Policy at Harvard from 2013-15. His articles have appeared in the *American Journal of Sociology*, *Critical Inquiry*, *Social Studies of Science*, *BioSocieties*, *Social Science & Medicine*, the *Journal of Genetic Counseling*, *Developmental Medicine & Child Neurology*, *Scientific American*, and other journals. For the 2023-24 academic year he is a visiting researcher at the Sciences Po medialab.



Siobhán O'SULLIVAN

Professor Siobhán O'Sullivan is Head of Bioethics at the Department of Health and is responsible for drafting policy advice and legislative instruments on bioethical issues. She is also a Professor at the Royal College of Surgeons Ireland, where she teaches healthcare ethics and law, and participates in program development. From 2002 to 2010, Professor O'Sullivan was Director of the Irish Council for Bioethics, an independent and autonomous body charged with examining ethical issues raised by advances in science and medicine. She is Vice-President of the European Group on Ethics in Science and New Technologies, an independent, multidisciplinary body which advises the European Commission on EU legislation and policies. She was a member of the Advisory Council for Science, Technology and Innovation, the Irish government's high-level advisory body on science, technology and innovation (STI) policy issues. She obtained her MD from the Karolinska Institute in Stockholm in 1998, and holds a Master's degree in Health Ethics and Law and a Master's degree in Human Rights Law.



Isabelle BOUTRON

Isabelle Boutron est professeur d'épidémiologie à l'Université Paris Cité, responsable de l'équipe de recherche METHODS au sein du Centre de Recherche en Epidémiologie et Statistiques (CRESS). Elle est aussi directrice du centre français du réseau international et indépendant Cochrane (i.e., Cochrane France).



**Alexis RAYAPOULLÉ**

Alexis Rayapoullé est docteur en médecine, spécialiste en santé publique et chargé de mission à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Également formé en histoire et philosophie des sciences, il cherche à développer une pensée compréhensive de l'épistémologie et de l'éthique dans le domaine des sciences de la santé.

Cette orientation le conduit à travailler des concepts à la frontière entre santé publique, philosophie politique et biomédecine, tels que ceux d'efficacité et d'innovation thérapeutique et leurs conséquences sur la régulation des produits de santé, celui du respect de l'autonomie dans le cadre de la relation clinique, ou encore les liens entre la définition médicale des maladies et ses conséquences sociales.

Il enseigne régulièrement auprès des étudiantes et étudiants du Master d'éthique et du cursus médical de la faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay.



**Didier SAMUEL**

Médecin et Chercheur, le Pr Didier Samuel a été nommé Président-directeur général de l'Inserm, lors du Conseil des ministres du 1<sup>er</sup> février 2023, sur proposition de la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre de la Santé et de la Prévention.

Le Pr Samuel a consacré l'ensemble de sa carrière à mener de concert ses activités de soin et de recherche.

Professeur d'hépatologie à l'université Paris-Saclay, directeur du service d'hépatologie et de réanimation hépatique de l'hôpital Paul-Brousse et directeur médical du programme de transplantation hépatique au sein de ce même hôpital, Didier Samuel a pris en charge et suivi plus de 4 500 patients transplantés hépatiques.

Doyen de la faculté de médecine de Paris-Saclay depuis 2017, le Pr Samuel a présidé la Conférence des doyens de médecine entre 2022 et 2023. Il a également présidé le Comité national de coordination de la recherche, jusqu'à sa prise de poste en qualité de P-DG de l'Inserm.

Depuis 2005, le Pr Didier Samuel dirigeait une unité de recherche au sein de l'Inserm consacrée à la physiopathogénèse et au traitement des maladies du foie. Son expertise dans le domaine des maladies hépatiques et en transplantation hépatique est reconnue à l'international, il a d'ailleurs été membre de la Société Internationale de Transplantation Hépatique entre 2007 et 2015.



**Arounie TAVENET**

Arounie Tavenet est représentante de l'association EndoFrance - Association Française de lutte contre l'Endométriose -, Bénévole Pôle Recherche et Projets Scientifiques EndoFrance



**Catherine VIDAL**

Catherine Vidal est neurobiologiste, directrice de recherche honoraire à l'Institut Pasteur de Paris, co-fondatrice du réseau international de recherches sur le cerveau et le genre «NeuroGenderings».

Au sein du Comité d'Éthique de l'Inserm, elle est co-responsable du groupe «Genre et Recherche en Santé». Elle est membre de la commission Santé du Haut Conseil à l'Égalité, et auteure du rapport: «Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique». Elle fait aussi partie du Haut Conseil de l'Enfance et de l'Adolescence.

Catherine Vidal se consacre également à la vulgarisation du savoir scientifique à travers des publications, des conférences et des interventions dans les médias. Son intérêt porte sur les enjeux éthiques des neurosciences, le sexe et le genre dans la recherche scientifique et dans la santé, les neuro-technologies.

Elle est membre de ONU Femmes France, de l'Association Femmes et Sciences et co-directrice de la collection «Egale à Egal» chez Belin. Elle a été promue Officière de la Légion d'Honneur en 2019.

Livres récents: *Nos cerveaux resteront ils humains ?*, Le Pommier 2019; *Femmes et santé : encore une affaire d'hommes?*, Belin 2017; *Nos cerveaux, tous pareils, tous différents!* Belin 2015; *Cerveau, sexe et pouvoir*, Belin 2015.

# Inserm



La science pour la santé  
From science to health

EN PARTENARIAT  
→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE  
ESPACE-ETHIQUE.ORG