

Etats généraux de la bioéthique

L'Espace éthique Île-de-France poursuit son engagement dans la réflexion bioéthique et lance sa grande concertation entre science et société

Communiqué de presse • Paris, le 16 janvier 2018 • Dans deux jours, les Etats généraux de la bioéthique, coordonnés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) seront officiellement lancés. L'objectif ? Créer des conditions favorables à des débats publics éclairés sur des questions bioéthiques, ouverts à tous dans la perspective de la révision de la loi en 2019. Mobilisé sur ces questions depuis déjà plusieurs années, l'Espace éthique Île-de-France s'est emparé du sujet et souhaite poursuivre sa réflexion autour de la bioéthique de manière transversale, tout en s'adressant à un public large et diversifié.

• Les Etats généraux de la bioéthique : une occasion pour l'Espace éthique de mettre à profit une réflexion sur les enjeux de la bioéthique et un travail de concertation menés depuis plus de 20 ans

« Cela fait 20 ans que l'Espace éthique aborde les questions bioéthiques. La mission confiée par le CCNE s'inscrit donc dans la continuité de nos réflexions ; nous souhaitons les inscrire dans cette dynamique pour élargir le débat sur ces thématiques et surtout le faire sur le long terme » indique Pierre-Emmanuel Brugeron, Responsable du pôle Ressources de l'Espace éthique Île-de-France. D'autant que ces débats font écho à un travail de fond effectué avec des acteurs de terrain, des scientifiques et des associatifs. « Les enjeux du Big data, de l'anticipation, des essais thérapeutiques, ou encore de la fin de vie sont des sujets que nous avons déjà beaucoup accompagnés, et qui seront centraux. A ce titre, les États généraux de la bioéthique qui s'ouvrent le 18 janvier devront constituer un temps fort de la vie démocratique », signale Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique.



© Thomas Salva

Aborder de manière transversale les thématiques autour de la bioéthique et sensibiliser un large public – de la communauté enseignante aux chercheurs en passant par les étudiants, les professions médicales, les associatifs et les aidants – en animant des débats de société, c'est le quotidien de l'Espace éthique Île-de-France depuis 20 ans. Aussi, souhaite-t-il mettre à profit son expertise scientifique et ses réseaux associatifs et citoyens pour faire de cette concertation une véritable occasion de discuter des enjeux éthiques, scientifiques et sociaux apparus comme des questions majeures depuis la précédente loi relative à la bioéthique de 2011 : les neurosciences, l'édition du génome, l'intelligence artificielle, l'automatisation dans le domaine de médecine... L'Espace éthique sera au rendez-vous pour poursuivre cette démarche dans les années à venir.

• Une réflexion en réseau et des événements autour des questions bioéthiques

L'Espace éthique Île-de-France organisera le débat à travers différents projets et événements. « Notre démarche est de sensibiliser nos publics avec des initiatives et des actions adaptées afin de créer le dialogue entre science et société, et enrichir les échanges entre citoyens à partir des résultats scientifiques les plus récents. C'est pourquoi nous avons décidé de faire cohabiter des événements scientifiques et assez pointus avec des débats grand public. Bien sûr, nos événements seront ouverts à tous ! », explique Sébastien Claeys, Responsable de la communication et de la stratégie de médiation de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France. Ces événements seront organisés dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, jusqu'au mois de juin prochain.

Dans cette démarche, l'Espace éthique Île-de-France va également organiser des colloques et workshops en collaboration avec des institutions scientifiques, des structures du domaine de la santé comme l'ARS Île-de-France, et des instances universitaires telles que le Conseil pour l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique de l'Université Paris-Saclay (Poethis) et la Fondation Maison des sciences de l'homme.

Par ailleurs, l'Espace éthique Île-de-France a récemment lancé une enquête auprès de 6 000 personnes sur les « Lois bioéthiques : penser ensemble nos choix, anticiper notre futur ». Près de 600 personnes ont répondu à ce questionnaire et constituent ainsi « Les Grands Témoins de la bioéthique », comité citoyen que la structure éthique pourra consulter lors de ses initiatives.



© Thomas Salva

→ **Les Ateliers de la bioéthique**

Organisées à la Mairie du 4^e arrondissement de Paris, et en partenariat avec elle, des conférences grand public porteront sur les valeurs du soin et les enjeux de la bioéthique.

- o **Mercredi 7 février** : « Guérir, réparer, augmenter : aux frontières de la médecine »
- o **Mercredi 7 mars** : « Neurosciences : tout révéler de l'humain ? »
- o **Mercredi 11 avril** : « Génomique : tout prédire de l'humain ? »
- o **Mercredi 9 mai** : « Données massives : l'homme transparent, l'homme profilé ? »
- o **Mercredi 6 juin** : « Procréatique et société : une nouvelle fabrique de l'humain ? »

→ **Les Entretiens de la bioéthique**

En lien avec le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, les ateliers de la bioéthique réuniront deux chercheurs en sciences et en sciences humaines et sociales qui partageront les

savoirs, les enjeux et les controverses de la bioéthique, avant d'en débattre avec le public.

Thématique du cycle : « Quels nouveaux territoires pour la bioéthique ? »

- o **Mardi 6 mars** : « La bioéthique à l'épreuve des ruptures technoscientifiques ? »
- o **Mardi 10 avril** : « La bioéthique et ses territoires non-humains »
- o **Mardi 15 mai** : « La bioéthique entre particularisme culturel et universalité ».

→ **Des débats de société également animés avec professeurs et étudiants**

Ces prochains mois, l'Espace éthique Île-de-France organisera des conférences et des ateliers en partenariat avec des étudiants et professeurs, notamment du Lycée Henri IV.

- Soirées thématiques mensuelles suivies d'un colloque, en partenariat avec SciencesPo.
- Colloque « Enseigner la bioéthique : enjeux, objectifs, méthodes », complété par une journée « Ateliers d'enseignement de la bioéthique » en partenariat avec le Rectorat de Créteil.
- Conférences mensuelles organisées en partenariat avec l'Association nationale des étudiants en médecine.

→ **Colloques**

Une série de colloques, à destination de publics variés, vient compléter les rendez-vous proposés par l'Espace éthique/IDF. Liste non-exhaustive.

- o **Vendredi 20 avril** : « Édicter des règles, se fixer des limites a-t-il encore un sens ? » à l'Assemblée Nationale.
- o **Lundi 4 juin** : « Bioéthique, animaux, environnement : nos responsabilités envers les générations futures », au Ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.
- o **Juin** : Colloque de clôture de la 1^{ère} phase du débat « Innovations et bioéthique, reconnaître les vulnérabilités émergentes » en partenariat avec la CRSA de l'ARS Île-de-France.

Formation d'un Conseil d'orientation pluridisciplinaire

Fidèle à sa méthodologie de travail en réseau, l'Espace éthique Île-de-France s'entoure d'un Comité d'orientation scientifique composé de 55 personnes représentatives des domaines concernés par les États généraux ; chercheurs, philosophes, représentants d'associations, juristes... qui, à chaque étape du projet, valide les orientations.

• L'Espace éthique devient un espace de ressources sur la révision des lois bioéthiques

L'Espace éthique Ile-de-France lance sur son site un dossier thématique qui réunit actualités, éditoriaux, vidéos... : Un espace pour mieux saisir les enjeux et suivre les débats : espace-ethique.org/bioethique

L'Espace éthique proposera une série de fiches repères thématiques : données scientifiques, enjeux, approches législatives, débats. L'Assistance médicale à la procréation (1) ; Le don d'organes et de tissus (2) ; Les tests génétiques (3) ; Les techniques de neuro-amélioration (4).

À propos de l'Espace éthique Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de coordination, 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, les professionnels et les associatifs d'Île-de-France sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé. 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, dans le but de créer les conditions d'une concertation pluraliste et de concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation.

D'autres informations presse sur l'Espace éthique Île-de-France : <http://www.espace-ethique.org/presse>

Besoin d'illustrations ? Rendez-vous sur la banque d'image de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.flickr.com/photos/espace-ethique>