



EDITO

Lancement de la première Charte éthique mondiale pour la protection des volontaires sains dans les essais cliniques

L'initiative VolREthics (Volontaires sains en recherche et éthique) initiée en 2022 par le Comité d'éthique de l'Inserm a publié récemment la première « Charte éthique mondiale pour la protection des volontaires sains dans les essais cliniques ». Ce document est l'aboutissement de plusieurs réunions internationales et d'un processus de consultation publique qui ont permis de dégager 15 droits fondamentaux des volontaires sains participant à des essais cliniques. Les revues Nature Medicine et Médecine/Sciences avaient déjà rendu compte de l'avancement de ces travaux. La Charte est disponible en français, anglais, espagnol, portugais et italien, et bientôt dans d'autres langues dont le hindi, bengali, chinois. Accompagné par plusieurs publications, dont une « correspondance » dans The Lancet, le lancement de cette Charte est destiné à alimenter les réflexions des chercheurs et des autorités qui, partout dans le monde, impliquent des volontaires sains dans des projets de recherche. La France fait partie du trop petit nombre de pays du monde dont l'arsenal législatif protège spécifiquement les volontaires sains parmi les participants humains à la recherche. Or, les volontaires sains sont potentiellement exposés à des risques spécifiques en termes de préjudices et d'exploitation potentielles, en comparaison des patients participant à la recherche. De plus, contrairement aux patients, les volontaires sains ne sont pas organisés en associations permettant de mieux interagir avec les promoteurs et investigateurs de la recherche. A travers la mobilisation de son réseau international, qui inclut des volontaires sains de divers pays, VolREthics ambitionne d'aider à l'émergence d'une prise de conscience des spécificités des volontaires sains dans la recherche biomédicale afin qu'ils bénéficient des mêmes niveaux de protection partout dans le monde. Pour en savoir plus : <https://www.inserm.fr/ethique/volrethics/>.

François Bompert et François Hirsch
Membres du Comité d'éthique



SAVE THE DATE

Mardi 26 novembre 2023 à Paris et en ligne,
11^e édition de la journée annuelle du Comité,
intitulée « Fertilité et procréation : enjeux éthiques
de la recherche et de la médicalisation »



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



Vingt-cinquième anniversaire du DRZE

Le président du Comité d'éthique de l'Inserm, Hervé Chneiweiss, a été invité à participer au symposium international marquant le 25e anniversaire du DRZE, le centre de référence allemand d'éthique des sciences de la vie : <https://www.drze.de/en>. S'exprimant sur le thème « participation et bioéthique », Hervé Chneiweiss a rappelé les nombreuses actions engagées par le CEI pour aller vers les autres acteurs de la recherche en santé et le grand public afin de déterminer des communs éthiques. Il a illustré son propos avec l'édition du génome, de la création d'ARRIGE (voir ARRIGE.org) à l'initiative Global Citizen Assembly. François Bompert et Hervé Chneiweiss ont ensuite contribué aux discussions visant à anticiper comment la bioéthique va devoir s'adapter aux changements majeurs qui s'annoncent sur les plans scientifiques, sociétaux et géopolitiques dans un monde en pleine mutation.



ACTUALITES

11e journée annuelle du Comité d'éthique de l'Inserm

Mardi 26 novembre 2024, Amphithéâtre Buffon, 15 rue Hélène Brion, Paris 13e et en ligne

La 11e journée annuelle du Comité d'éthique de l'Inserm aura pour thème de la matinée « **Fertilité et procréation : enjeux éthiques de la recherche et de la médicalisation** ».

L'après-midi, les groupes de réflexion du Comité présenteront les avancées de leurs travaux.

Afin de favoriser les échanges lors de la conférence, nous vous invitons à consulter les Notes et documents du CEI sur <https://www.hal.inserm.fr/CEI/>, en amont de l'événement.

François Hirsch représentera le Comité d'éthique lors de la réunion « **Inserm 60 Years of Science for Health** » qui se tiendra à l'ambassade de France aux Etats-Unis le 29 octobre.

Webinaire GDR organoïdes, le vendredi 18 octobre 2024, 13-14h.

Flavie Mathieu, responsable du Collège des relecteurs de l'Inserm, présentera « NoticeInfobox : Des notices d'information et des formulaires de consentement faciles à faire, faciles à comprendre et faciles à évaluer ».

Lien Zoom : <https://univ-lille-fr.zoom.us/j/91274869246?pwd=Og4uQZbe2t1fSILNnp5vymFeuAMrub.1>.

Le 1^{er} juillet 2024, Catherine Vidal a reçu les **insignes de Commandeur dans l'Ordre national du Mérite**. La médaille lui a été remise au Palais du Luxembourg par Pascale Cossart, Professeure à l'Institut Pasteur et Secrétaire perpétuelle de l'Académie des Sciences.



PUBLICATIONS

- **Bernard Baertschi**, Les cérébroïdes : des minstructures qui interrogent, p.5. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/4-lettre_de_la_biomedecine.pdf.
- **Hervé Chneiweiss**,
 - *Two-Eyed Seeing and Other Indigenous Perspectives for Neuroscience*, J. Illes, M.L. Perreault, K. Bassil, J.G. Bjaalie, R.L. Taylor-Bragge, H. Chneiweiss, T. R. Gregory, B. N. Kumar, O.P. Matshabane, A.L. Svalastog, M.R. Velarde. Nature. accepted/in press.
 - [Governing with public engagement: an anticipatory approach to human genome editing](#). Barlevy D, Juengst E, Kahn J, Moreno J, Lambert L, Charo A, Chneiweiss H, Farooque M, Guston DH, Hyun I, Knoepfler PS, Selin C, Wilbanks R, Zaghulula M, Scott CT. Sci Public Policy. 2024 Mar 25;51(4):680-691. doi: 10.1093/scipol/scae010. eCollection 2024 Aug.
- **François Hirsch & François Bompert**, *A global ethics charter to protect healthy volunteers*, Fisher, Jill A et al., The Lancet, volume 404, issue 10453, 651, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(24\)01480-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(24)01480-6/fulltext).
- **François Hirsch & François Bompert**, « Cobayes humains » : pourquoi il faut mieux protéger les volontaires sains dans la recherche, The Conversation, 31 juillet 2024.
- **Pierre Jouannet**, À propos du diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A). Les inconvénients de mots inappropriés et d'une réglementation inadaptée, Méd droit (Paris), <https://doi.org/10.1016/j.meddro.2024.05.003>.
- **Flavie Mathieu**, RV Lorier, 10 septembre 2024, « Solliciter le Collège des relecteurs de l'Inserm lors de l'écriture des projets : clé d'une recherche plus rapide, plus fiable et plus éthique ? », [PODCAST - Rendez-vous LORIER \(inserm.fr\)](#).
- **Catherine Vidal**, À paraître en octobre 2024 dans Nature Human Behaviour, special issue "Why menstruation matters", Catherine Vidal : *The ethics of menstrual tracking applications*.