

## Étudiants invités au NEC-forum : découvrir l'éthique européenne

Se rendre à Stockholm à l'occasion du 31<sup>e</sup> NEC-forum a constitué pour nous une expérience humaine et académique précieuse : nous attendions beaucoup de ce déplacement après un semestre de questionnements autour de l'impact des comités d'éthique, et il nous a apporté de quoi largement satisfaire notre curiosité intellectuelle, que ce soit sur le fonctionnement des différents comités d'éthique européens ou sur leurs réflexions à propos des grandes questions contemporaines (la démocratie à l'heure du numérique, les enjeux de l'IA, l'éthique de l'innovation, les défis du changement climatique pour le monde sanitaire et agricole, etc.). C'est ce cheminement et ses vertus pédagogiques que nous souhaitons brièvement retracer ici, en mettant en relation les apports des différentes sessions à nos yeux avec le cadre plus général de la parole éthique européenne que nous avons vu à l'œuvre, en construction, en débat. Nous remercions à nouveau à cette occasion Isodoros Karatzas, qui dirige le service européen de recherche en éthique de la Commission européenne pour son invitation, le SMER, comité d'éthique suédois, pour leur accueil chaleureux et bienveillant, notre Professeur Emmanuel Didier qui a rendu possible notre présence à ce forum des comités d'éthique européens et bien-sûr l'Ecole Normale Supérieure et les mécènes<sup>1</sup> du programme Médecine-Humanités pour les conditions matérielles et pratiques de ce séjour passionnant.

La première session du NEC Forum s'intitulait « *Challenges for Ethics* ». Les trois défis approfondis étaient : l'aide humanitaire, la démocratie à l'ère du numérique et les droits de l'Homme. La réflexion entreprise par les intervenants offrait une démarche éthique prospective qui prenait appui sur l'analyse de faits passés ou actuels. L'étude historique des aides humanitaires au cours des divers événements militaires ou environnementaux des cinquante dernières années, réalisée par Johan Von Schreeb, montrait des aides humanitaires disparates en fonction des pays concernés. La présentation éclairait sur les enjeux actuels de la guerre en Ukraine et ouvrait des perspectives d'amélioration pour les aides futures à fournir. L'équilibre précaire entre ressorts émotionnels et rationnels dans le soutien humanitaire était mis en exergue et représentait une des pistes à investir pour de l'humanitaire plus juste (tendre vers des allocations de ressources moins hétérogènes selon le type d'événement nécessitant l'aide) mais également plus efficace (afin de mieux remplir les besoins des populations touchées). L'intérêt porté par Barbara Prainsack à la démocratie dans un monde digital exposait les risques émergents du numérique et constituait un préambule au workshop intitulé « *Artificial intelligence (AI) in research and the clinic* » auquel nous avons assisté le lendemain. La présentation était une approche conceptuelle de la démocratie que le workshop a complété en s'intéressant -entre autres- à l'application du principisme démocratique dans l'usage fait de l'IA en santé et notamment à la liberté des patients dans leur recours à l'IA. Enfin, l'intervention de Thérèse Murphy sur les droits de l'Homme nous a rappelé les relations étroites entre éthique et droit. Cela a fait écho au séminaire du second semestre au décours duquel nous avons pu investir l'éthique et le droit à l'échelle nationale française. Aborder l'éthique à l'échelle européenne comme il en était question au NEC Forum nécessite donc d'en faire de

---

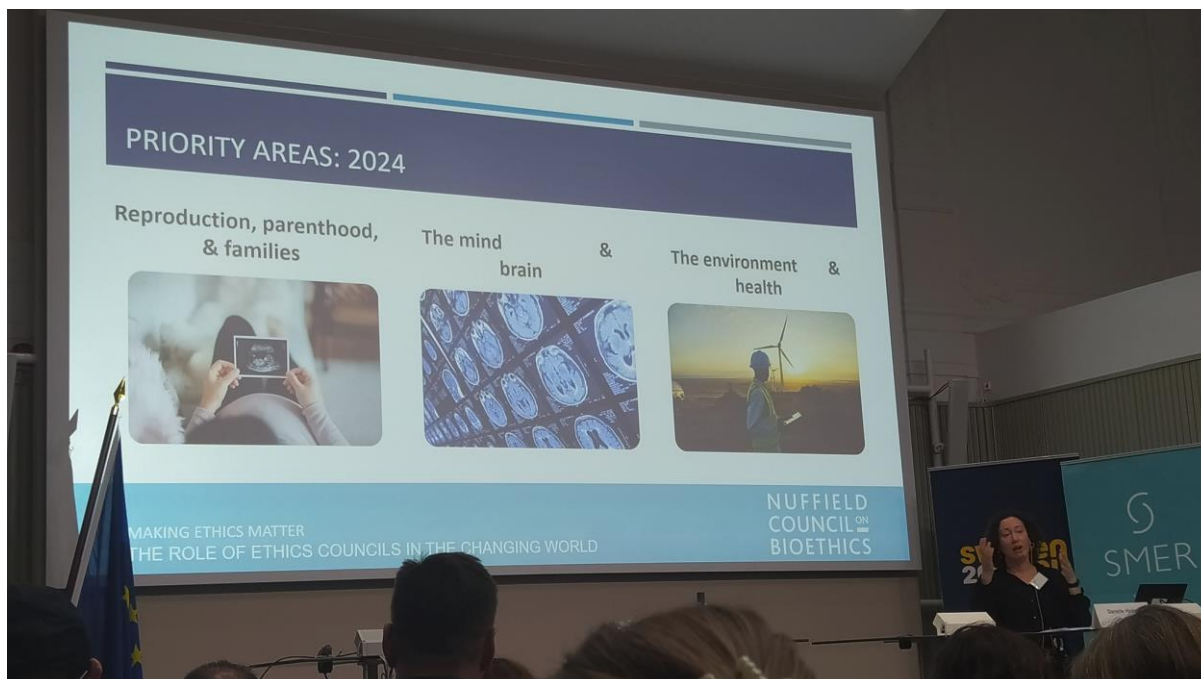
<sup>1</sup> Fondation Bettencourt-Schueller, MGEN et Axa

même sur le plan législatif avec la dure tâche que cela soulève, à savoir la rédaction et l'application de textes communs dans le respect des diversités culturelles européennes.



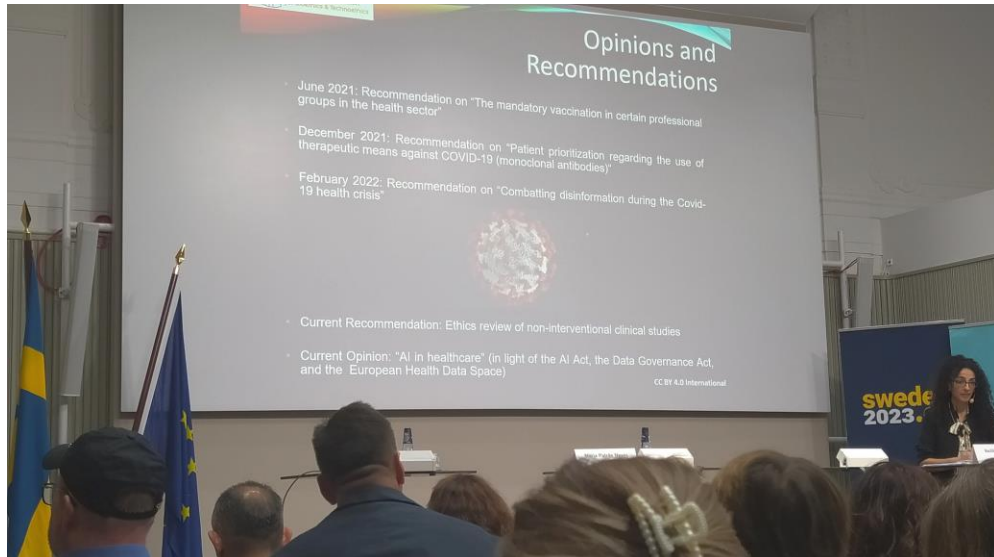
*Intervention de Barbara Prainsack au Nec-Forum*

La seconde session s'intéressait au "rôle des comités d'éthique dans un monde changeant", recoupant les préoccupations de notre séminaire Médecine-Humanités sur l'impact des comités d'éthique. Cette seconde session a surtout permis, selon nous, de comparer les pratiques et les stratégies développées par les différents comités d'éthique pour s'emparer des évolutions de l'éthique et de la bioéthique. Ainsi, la première intervention de Danielle Hamm, dirigeante du Nuffield Council on Bioethics, le comité d'éthique anglais, portait plus particulièrement sur le passage de l'éthique à une politique éthique, à travers l'exemple de la façon dont la crise COVID-19 a placé les sujets éthiques et le Nuffield Council au centre du débat parlementaire et législatif. Cela a montré comment l'éthique biomédicale peut devenir partie prenante de l'agenda politique : ainsi le Nuffield Council identifie trois défis clés pour 2024 que sont les questions de reproduction et de parentalité, les enjeux éthiques liés à la conscience et au cerveau devant le développement de l'IA et enfin la question de la santé environnementale. Mais intégrer l'éthique dans le champ politique soulève aussi la difficulté - nous tenons à noter qu'il semble avoir fallu attendre une crise de l'ampleur de celle COVID pour que les lignes évoluent - de faire advenir concrètement l'éthique en politique, et les stratégies que cela nécessite. Cela soulève pour nous une question sous-jacente : si l'éthique doit advenir en politique, alors cela n'implique-t-il pas aussi qu'il faille parfois que les comités d'éthique assument un rôle et un positionnement politique, et dans ce cas, comment le concilier avec leur indépendance et leur rôle consultatif ?



*Intervention de Danielle Hamm au NEC-forum*

Une telle interrogation sur ce que nous pourrions qualifier d'extension du domaine des comités d'éthique trouve son prolongement dans la présentation de Vasiliki Mollaki, du comité grec de bioéthique et de techno-éthique. La notion de techno-éthique soulevée par cette intervention est très intéressante : alors que la France s'est dotée d'un comité national pilote du numérique, et que la question de l'IA était prégnante lors de ce NEC-forum, l'expérience grecque du passage en 2021 à une commission incluant la techno-éthique a suscité notre curiosité. En particulier la nécessité de renouveler et de diversifier encore davantage les profils des experts au sein des comités d'éthique (ingénieurs, spécialistes du numérique, des nouvelles technologies, de l'IA) autant que la multiplication des défis et des questions que suscite l'émergence de ce champ techno-éthique nous semblent porteuses d'espoir en faveur d'une plus grande transdisciplinarité, et d'une forme de porosité entre des problèmes "anciens mais actuels" de l'éthique (fin de vie, vieillissement) et les défis inattendus ou émergents, les uns interpolants souvent les autres. Il nous est apparu frappant que des solutions potentielles à certains problèmes éthiques et médicaux deviennent elles-mêmes des sujets d'éthique et de techno-éthique. Par ailleurs, il a été à cette occasion souligné à nouveau l'importance dans cette techno-éthique d'envisager "des propositions éthiques qui soient adaptées aux règles européennes et internationales" : lorsque les technologies sont internationales (et en particulier concernant le numérique), l'éthique le devient forcément. A ce titre, la lutte contre la désinformation médicale est un bon exemple, et le comité hellène a d'ailleurs formulé en février des recommandations à ce sujet dans le cadre de la COVID-19. Il s'occupe à présent d'un avis ayant trait à l'IA, notamment dans le cadre là encore européen du European Health Data Space.



*Intervention de Vasiliki Mollaki au NEC-forum*

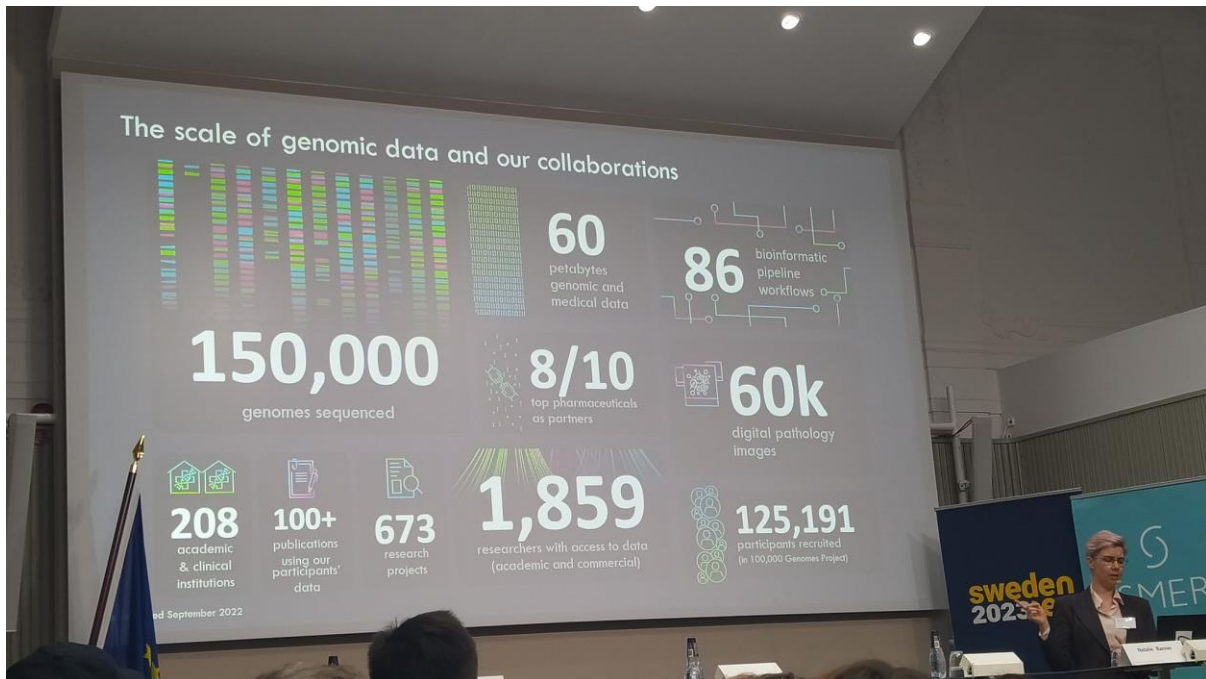
La dernière présentation de cette session était assurée par Christa Lundgaard Kjølner qui dirige le comité d'éthique danois et soulignait l'importance d'une méthode pour créer le design d'une infrastructure éthique. S'appuyant à la fois sur la nécessité mise en évidence précédemment de faire de l'éthique en politique et de renforcer face aux défis contemporains la multidisciplinarité, elle s'est attachée à montrer comment cette dimension nouvelle exigeait de repenser les méthodes des comités d'éthique. Au Danemark cela s'est traduit par la création du NCE (Danish National Center for Ethics) qui soutient une démarche novatrice de support et de lieux de dialogue des différents comités d'éthique existants au Danemark. Cela poursuit également selon nous l'objectif d'une politique qui ne soit plus seulement réflexive dans sa pratique éthique, mais bien prospective, et éthique *by design*.

La troisième session de cette première journée du NEC-Forum portait sur l'éthique de l'innovation, un sujet particulièrement actuel, notamment suite aux vaccins contre la COVID-19. Mikael Dolsten, le CSO et président de la recherche de Pfizer nous a présenté comment la COVID-19 a donné une accélération sans précédent à la recherche en matière d'innovation thérapeutique, et les nouveaux enjeux éthiques que cette innovation suscite. En particulier, faire de l'innovation thérapeutique en urgence tout en restant dans le cadre scientifique d'une médecine Evidence Based, garantissant l'intégrité scientifique et la transparence, et en assurant ensuite au mieux le suivi de la preuve en vie réelle, exige une grande attention éthique. Cela soulève la question de la gestion des données et du besoin croissant de données pour assurer la preuve scientifique, y compris en vie réelle. L'approche d'une "innovation rapide" pose un défi non seulement aux firmes pharmaceutiques, mais selon nous aussi aux pouvoirs publics, pour mettre en place des outils d'évaluation médicale et médico-économique à même d'y répondre dans un souci constant d'équité autant que d'efficacité, satisfaisant à l'optimum social.



Intervention de Mikael Dolsten au NEC Forum

Ensuite Natalie Banner, directrice d'*Ethics, Genomics England* a témoigné de la place de l'éthique lorsqu'on parle d'innovation en matière génomique. Ainsi, lorsqu'il s'agit de génomique (Genomics England a séquencé 150 000 génomes), notamment pour des maladies rares, cela peut *de facto* impliquer un partage des données du patient séquencé vers la recherche, afin de trouver la modification génétique impliquée. Mais cela soulève la question du consentement à ce partage des données, ainsi que du caractère anonyme ou non des données sur le génome. En effet, le génome est l'une des choses qui nous est le plus personnelle d'une certaine façon, mais dans le même temps son partage et sa lecture peuvent faire avancer la recherche et susciter des innovations thérapeutiques. La question de la propriété des données de santé, en particulier génomique, de leur gestion, de leur valorisation dans la recherche, et de la place des firmes pharmaceutiques productrices d'innovation dans cet écosystème complexe est particulièrement épineuse et soulève des problèmes d'éthique de la gouvernance autant que de droit à la vie privée. A travers l'exemple de Genomics England, Natalie Banner a montré comment des stratégies pouvaient être adoptées afin de gérer au mieux ces problématiques : en impliquant les patients, en cherchant l'accord des différents acteurs (ils sont plus de 200 à collaborer avec Genomics England), en nouant des partenariats, et agissant de façon pragmatique et pratique tout en gardant en tête l'existence des tensions éthiques à l'oeuvre, notamment entre bénéfice pour le patient et partage de tout ou partie de ses données génétiques en faveur de la recherche. Il nous semble qu'un élément clef doit être pris en compte lorsqu'on appelle les patients ou plus généralement le citoyen en santé à donner ses données, dans une forme nouvelle de philanthropie, c'est que la recherche peut déboucher sur la commercialisation par des firmes privées d'une molécule innovante : il faudrait alors veiller particulièrement à ce que le don de données ne soit pas à sens unique, et que cette ressource offerte par le public, souvent traitée par des systèmes de santé publics eux aussi, se traduise en retour par une meilleure maîtrise du prix de l'innovation thérapeutique en matière, notamment, de maladies rares. On peut également se poser la question de l'échange des données dans l'autre sens, c'est-à-dire depuis les firmes vers la société civile et le système public.



*Intervention de Natalie Banner au NEC-Forum*

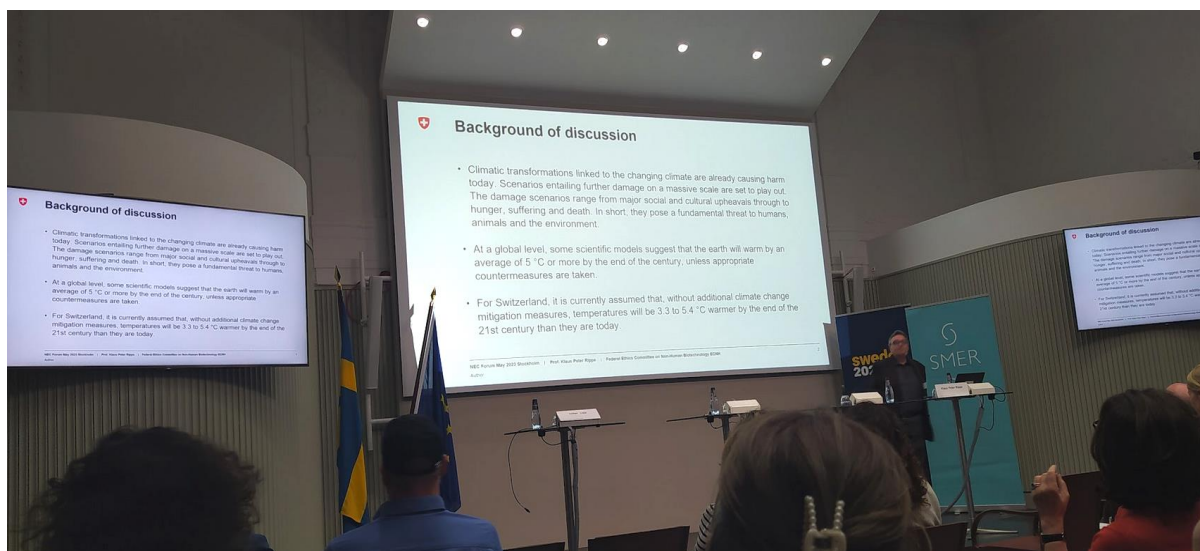
Enfin, Mathias Uhlén, professeur au KTH (Royal Institute of Technology) et au Karolinska Institute s'est intéressé à l'éthique des données de santé à l'heure de l'IA. Son intervention nous a semblé particulièrement intéressante dans la remise en perspective de l'évolution des sciences sur une échelle plus vaste - nous rappelant au passage que les promesses du séquençage du génome et des données de santé d'il y a trente ans ce sont pour nombre d'entre elles révélées fausses - et invitant ainsi à porter un regard différent sur l'innovation actuelle que constitue l'IA. En particulier, le professeur Uhlén a souligné comment les nouveaux outils technologiques et notamment de traitement des données par l'IA nous autorisent désormais à envisager comme une réalité la promesse fallacieuse qui avait été faite par Theranos de fournir des informations diagnostiques et de prédiction thérapeutique génomique à partir d'une goutte de sang, illustrant notamment cet aspect par les projets PEA (Olink) et SomaScan. Nous retenons que l'IA et les données de santé restent un outil formidable en termes de diagnostic et de soin, à condition d'encadrer éthiquement leur usage. Pour autant les défis éthiques en sont d'autant plus nombreux sur la gestion de telles données prédictives : ouvrir la voie plus largement à la médecine génomique et personnalisée, si cela peut permettre de guérir certaines maladies, pose à nos yeux inévitablement la question du "voile d'ignorance" rawlien qui recouvre la santé et la maladie, assurant dans les systèmes solidaristes l'équité et la solidarité.



*Intervention de Mathias Uhlén au NEC Forum*

Enfin la dernière session avant les workshops était intitulée « *Changement climatique et soutenabilité* », et touchait à la place de l'éthique en régime de santé environnementale, de changements du monde agricole et de crise climatique. Après avoir travaillé avec le Pr. Emmanuel Didier sur One Health dans le cadre des séminaires médecine-humanités, ce sujet nous parlait particulièrement.

La première présentation a été assurée par Klaus Peter Rippe, du comité helvétique d'éthique des biotechnologies non-humaines, sur le thème du Changement climatique, de l'agriculture et du rôle des biotechnologies. Cette intervention était l'occasion d'un décentrement bienvenu par rapport à la santé humaine, pour envisager, dans un monde One Health, son corollaire, à savoir la santé environnementale et animale et leur soutenabilité face au changement climatique : comment ce dernier oblige à repenser les cultures, à faire un usage nécessaire mais prudent des biotechnologies agricoles et agronomiques, notamment les OGMs, et cela est-il réellement une solution viable ? Les technologies bas carbone et carbone négatives, comme la capture des GES, seront-elles suffisantes pour l'agriculture ? Ces éléments appellent à une attention éthique particulière pour l'agriculture au XXI<sup>e</sup> siècle. Klaus Peter Rippe a en particulier interrogé le statut dérogatoire de l'agriculture dans la gestion des émissions de GES, dans la mesure où ce secteur voit son empreinte carbone se réduire bien plus lentement que d'autres : il y a là un paradoxe entre nécessité du secteur agricole pour assurer les besoins alimentaires de première nécessité, et volonté de mutation pour concilier enjeux alimentaires majeurs et souci de l'environnement ? En tous les cas si la recherche doit se poursuivre pour tenter de capter et de réduire par la technologie les émissions de GES dans l'agriculture, il semble inévitable que le secteur doive aussi se livrer à des réductions d'émissions via des réorientation économiques et politiques afin de prendre sa part dans la lutte contre le changement climatique, d'autant que ce dernier produit dès aujourd'hui des conséquences pour l'écosystème et pour les systèmes agricoles, y compris en Europe et en Suisse.



### *Intervention de Klaus Peter Rippe au Nec Forum*

Le second exposé a été présenté par Christiane Druml, du comité d'éthique autrichien, qui a plus particulièrement souligné comment ce dernier envisage les enjeux éthiques de la crise climatique et de sa gestion, en particulier vis à vis de la responsabilité des acteurs actuels concernant le monde et les générations futures, que ce soit pour garantir la pérennité de conditions de vie soutenables, le respect des droits fondamentaux et co-construire des stratégies crédibles de gestion de la crise. Le comité d'éthique autrichien a d'ailleurs publié un avis à ce sujet en 2022. La présentation de Christiane Druml, reprenant en partie ce dernier, nous a semblé poser certains éléments séminaux nécessaires à ce débat, et qui appellent à prolonger la réflexion, notamment pour envisager encore davantage la gestion éthique de la crise climatique en direction des populations vulnérables, ou de la jeunesse. Un tel sujet mériterait sans doute d'être encore approfondi, et nous ne doutons pas que le prochain Nec Forum consacré aux enjeux éthiques de justice sociale et de vulnérabilité saura faire fructifier cette problématique de la justice sociale face au changement climatique.





*Intervention de Christiane Druml au NEC forum*

La dernière intervention a été consacrée aux défis rencontrés par le système de santé lui-même du fait de la crise climatique, permettant ainsi de remettre en perspectives les grands enjeux éthiques environnementaux soulevés par les conférences précédentes avec les enjeux d'éthique médicale et de bioéthique. Présenté par Kerstin Nilsson, du comité d'éthique suédois, cet exposé a notamment mis en lumière le rôle central que pouvait jouer les recommandations des comités d'éthique pour rendre le système de santé résilient face à la crise climatique : à la fois parce que le secteur sanitaire lui-même représente une part non-négligeable des émissions de GES, mais aussi parce que – du fait de son caractère global et de son impact sur l'ensemble des activités sociales, économiques, et plus généralement humaines – le changement climatique se traduira évidemment par un impact majeur sur les systèmes de santé, que ce soit en terme de réponse solidariste, de soutenabilité, de gestion des crises autant que du fait des problématiques chroniques qui seront amplifiées ou provoquées par le changement climatique.

Nous avons assisté le vendredi 26 mai au workshop intitulé « *Artificial intelligence (AI) in research and the clinic* ». Au cours du séminaire Médecine-Humanités du second semestre, plusieurs intervenants ont abordé la thématique de l'intelligence artificielle. Nous attendions donc avec impatience l'approche d'autres acteurs européens. Emmanuel Didier a ouvert cet atelier en présentant le travail du comité consultatif national d'éthique (CCNE) français sur le sujet, à savoir l'avis 141 *Diagnostic Médical et Intelligence Artificielle : Enjeux Ethiques* du CCNE. E. Didier a également rappelé que ce travail était le résultat d'une réflexion commune entre le CCNE et le CNPEN (comité national pilote d'éthique du numérique) car la réflexion sur l'IA en santé nécessite une approche double : numérique et médicale.

Le premier intervenant de la session, Tariq Osman Andersen, a souligné les attentes et l'intérêt croissant porté à l'IA et ce notamment par la multiplication par un facteur dix du nombre de publications avec le terme *intelligence artificielle* compris dans le titre sur Pubmed entre 2018 et 2020. Cependant, il a également insisté sur le grand écrémage dans le processus menant à l'accréditation de dispositifs d'IA dans la clinique. Au cours de cette présentation, nous avons pu prendre la mesure de l'enjeu prédictif de l'IA et donc potentiellement de son

pouvoir pronostic si on le transpose à la clinique. En effet, du *machine learning* intensif pourrait émerger un outil prédictif. Toutefois nous pouvons nous demander si toute prédiction constituerait un apport bénéfique pour les soignants et/ou les patients. La prédiction en santé et l'impact que cela engendrerait pour les patients (impact familial, social, économique etc...) nécessite de fait des outils d'une qualité irréprochable. Or, TO. Andersen a mis en lumière la difficulté pour le *machine learning* à s'entraîner sur des données consistantes en termes de qualité et quantité.

Le second intervenant, Frej Klem Thomsen a - par sa présentation - permis de penser les défis de l'intelligence artificielle à trois niveaux. Le premier (et le plus accessible) des niveaux étant celui de défis tels que le respect de la vie privée, la responsabilité ou encore la réduction des biais. A cela, s'ajoute un niveau intermédiaire, celui des « *théorèmes impossibles* » pour reprendre les termes de FJ. Thomsen, à savoir la mise en application des différents modèles, algorithmes et théories et enfin le niveau le plus difficilement atteignable de l'IA : l'interdisciplinarité.

La discussion avec la salle a permis d'élargir les perspectives de réflexion autour de l'intelligence artificielle. Une partie des échanges s'est concentrée sur les relations entre patients et intelligence artificielle et plus particulièrement sur la reconnaissance de l'anxiété que l'utilisation de l'IA pouvait engendrer pour ces derniers. Il a été suggéré de créer et développer des fonctions de médiateur pour faciliter une meilleure compréhension et information des patients sur l'IA en santé. L'importance de la participation des associations de patients aux processus de développement de l'IA a été rappelée. Enfin, dans un second temps de la réflexion collective, l'accent a été porté sur l'importance d'une intelligence artificielle inclusive, comme du *machine learning* sur bases de données faisant preuve d'une diversité culturelle et ethnique pour garantir des soins justes et de qualité. Toutefois, une difficulté législative a été soulignée puisqu'il n'y a pas, en Europe, de législation qui permette de vérifier la consistance des bases de données utilisées pour le *machine learning*.



De gauche à droite, Tariq Osman Andersen, Emmanuel Didier et Frej Klem Thomsen

En conclusion de notre présence à ce NEC forum, nous tenons à remercier l'ensemble des intervenants pour leur présentation qui ont grandement éclairé certaines des questions que nous nous posons après avoir travaillé un semestre durant sur la question « quel est l'impact des comités d'éthique ? » mais aussi pour l'attention de l'ensemble des participants à nos questions et à nos interrogations, que ce soit lors des conférences ou à l'occasion d'échanges informels, qui ont été pour nous aussi riches les uns que les autres. Avant notre départ pour Stockholm nous nous demandions notamment comment faire concrètement coïncider enjeux du droit européen et international et normes éthiques, comment surmonter – ou concilier – les divergences des traditions politiques et éthiques européennes pour construire une éthique européenne en commun qui soit plus qu'un simple principisme ? Nous étions curieux de voir comment les enjeux auxquels notre génération se trouve directement confrontée en matière de climat, de justice sociale et d'innovation technologique, notamment en santé, étaient abordés et discutés par les différents comités. Sur l'ensemble de ces points nous avons trouvé réponse : nous avons pu voir de l'intérieur comment se construisait le dialogue éthique européen, comment échangeaient les traditions éthiques, entre universalisme et utilitarisme et comment une discussion féconde pouvait exister entre le droit international et l'éthique européenne, notamment via les droits de l'Homme. A la question *quel est l'impact des comités d'éthique ?* notre réponse en tant qu'étudiants en médecine et en humanités ayant assistés au NEC forum serait désormais celle-ci : ils servent 1) à créer les conditions concrètes d'émergence d'un dialogue éthique multidisciplinaire et attentif au fait social et scientifique, 2) à construire et à échanger entre eux des stratégies et des outils – et le NEC-forum a été une vraie prise de conscience pour nous de l'importance des *méthodes* pour les comités d'éthique – pour porter une parole éthique plurielle et nuancée qui puisse être audible dans les champs scientifiques, économiques, politiques et scientifiques 3) et enfin les comités d'éthique européens nous ont semblé en mesure d'impulser une éthique qui ne soit plus seulement réflexive sur une science en mouvement, mais bien *by design*, dès la création de l'innovation scientifique (IA, génomique, vaccination), et à même d'une grande résilience vis-à-vis des crises, qu'elles soient sanitaires (COVID), sociales ou politiques (enjeux de la démocratie à l'ère du numérique, de l'aide humanitaire) ou environnementale (agriculture, crise climatique...). Nous avons particulièrement apprécié le format workshop, qui nous semble permettre une émulation intellectuelle d'une grande richesse, et dont nous aurions presque souhaité qu'il puisse durer plus longtemps afin de commencer à construire davantage des positions communes sur ces sujets. Mais à cette occasion, nous avons aussi pu comprendre que le NEC forum joue plutôt le rôle d'un catalyseur : on ne vise pas à produire en deux jours un avis commun à plusieurs comités d'éthique sur chacun de ces sujets tous très complexes, mais les échanges amorcés, les idées semées, les projets présentés ont vocation à se poursuivre, à germer et à se co-construire pour créer du consensus éthique européen.

*Compte-rendu du NEC-forum à Stockholm (25-26 mai 2023) vu par les étudiants Médecine-Humanités ENS-PSL, par Rigollot Augustin et Touretz Elsa*