

19 juin 2024

Ethique de la recherche : de quoi parlons-nous ?

Philippe Amiel

Inserm/Univ Paris Cité UMR 1123 ECEVE
Et CEEI/IRB INSERM

JURILEXIS
AVOCATS



 **Inserm**

comité
ÉTHIQUE & CANCER

AFQEM

ASSOCIATION FRANÇAISE
POUR LA QUALITÉ DE L'EXPERTISE MÉDICALE

- Sociologue et juriste de la santé ;
- Avocat au barreau de Montpellier (JuriLexis) ;
- INSERM :
 - Chercheur associé à l'UMR 1123 Inserm/*Paris-Diderot* « ECEVE » (santé publique) ;
 - Membre du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI) ;
 - Président du Collège de déontologie de l'Inserm.
- Comité éthique et cancer, instance indépendante placée auprès de la présidence de la Ligue nationale contre le cancer), président ;
- AFQEM - Association française pour la qualité de l'expertise médicale (président).

Pas de conflit d'intérêts.

Dans le cadre des comités de revue préalable...

- 1. PROTEGER DES ABUS**
- 2. PROTEGER DES DISCRIMINATIONS**
- 3. PROMOUVOIR LA RECHERCHE ÉTHIQUE « BY DESIGN »**

1. PROTEGER DES ABUS

- Nous parlons de la protection des personnes contre les essais ou études illégaux, inutiles ou dangereux — pour la santé, pour l'intimité de la vie privée, pour la dignité des personnes
 - Ce qui inclut naturellement la protection des personnes quant à l'utilisation des données les concernant
- Nous parlons aussi de la dignité de la science :
 - études mal faites,
 - mais aussi études qu'on ne sait pas où ranger administrativement, juridiquement → zone grise : à un moment, il faut décider pour que la science ne soit pas bloquée
- Nous parlons aussi, le cas échéant, de la protection des chercheurs — et des thésards particulièrement qui peuvent être plongés sans équipement dans des situations très difficiles

2. PROTEGER DES DISCRIMINATIONS

- Problématique des critères d'inclusion/non-inclusion parfois (souvent ?) inéquitables : femmes enceintes exclues pour des raisons purement assurantielles ; majeurs protégés, etc.
- Cette démarche de protection nécessaire ne doit pas masquer la question de l'équité d'accès, de la non-discrimination, aux études et recherches auxquelles peuvent souhaiter participer des personnes, souvent des malades, mais pas seulement (essais vaccinaux VIH, challenges infectieux COVID...)

3. PROMOUVOIR LA RECHERCHE ÉTHIQUE « BY DESIGN »

- Ajouter une pellicule d'éthique noyée dans une conformité purement administrative ou juridique ne suffit plus.
- Les standards internationaux contraignent aujourd'hui à intégrer l'éthicité au cœur de l'imagination scientifique, très en amont des projets soumis aux comités.

—