



*Lyon, 16–17 mai 2013*  
*Auditorium*

## **RAPPORT BIENNAL DU COMITE D'ETHIQUE DU CIRC (CEC), 2011–2012**

1. Le Comité d'Ethique du CIRC (CEC) garantit les droits et le bien-être des participants aux études menées ou encadrées par le CIRC, grâce à l'application constante des plus hauts standards éthiques concernant la recherche sur l'être humain. Le Comité est formé de douze personnes expérimentées. Il se réunit tous les deux mois pour évaluer du point de vue éthique tous les projets du CIRC. Les rencontres ont lieu à Lyon. Les membres internationaux y participent par vidéoconférence.

### **Composition du Comité**

2. Le CEC est composé de sept membres externes d'origines diverses, de quatre membres du personnel du CIRC et d'un membre du personnel de l'OMS.

#### *Membres externes :*

- Professeur Clement Adebamowo (Nigeria), Chirurgien et spécialiste de bioéthique
- Professeur Jean-Pierre Boissel (France), Professeur émérite en pharmacologie (Président)
- Dr Béatrice Fervers (France), Oncologue
- Dr Marc Guerrier (France), Ethicien
- M. Yazid Ikdoumi (France), Membre non scientifique
- Dr Pierre-Jean Souquet (France), Pneumologue
- Professeur Paolo Vineis (R-U), Epidémiologiste (Vice-Président)

#### *Membres du personnel du CIRC et de l'OMS :*

- Mme Evelyn Bayle (Groupe Dépistage, CIRC)
- Dr Martyn Plummer (Groupe Epidémiologie des infections et cancer, CIRC)
- Dr Abha Saxena, Genève (Secrétariat du Comité d'évaluation éthique de la recherche (ERC), OMS)
- Dr Ghislaine Scélo (Groupe Epidémiologie génétique, CIRC)
- Dr Eduardo Seleiro (Bureau du Directeur, CIRC)

#### *Secrétaire du CEC :*

- Mme Susan Haver-Legros (Bureau du Directeur, CIRC)

3. Les Professeurs Jean-Pierre Boissel et Paolo Vineis sont respectivement Président et Vice-Président du CEC depuis avril 2010. Tous les autres membres du CEC ont pris leurs fonctions en janvier 2010, sauf le Dr Eduardo Seleiro qui les a prises en février 2011. Le Dr Ghislaine Scélo est devenue membre du CEC en septembre 2012 suite au départ à la retraite du Dr Bakary Sylla. La présence d'un membre du Secrétariat du Comité d'évaluation éthique de la recherche (Dr Saxena) garantit le respect des pratiques éthiques de l'OMS.

### **Activités du Comité**

4. Le CEC s'est réuni dix fois sur la période 2011–2012 (février, avril, juin, septembre et novembre de chacune des deux années) et a évalué 73 projets :

- 53 ont été acceptés après un seul examen éthique ;
- 7 ont reçu un accord conditionnel, c'est-à-dire qu'il a été demandé au chercheur principal d'effectuer certaines modifications ou de fournir des informations supplémentaires avant de recevoir une approbation éthique pour leurs projets (cinq ont par la suite été approuvés, deux sont en cours d'évaluation) ; et
- 13 ont été refusés. Il a été demandé aux chercheurs principaux de réviser leurs projets en vue d'une nouvelle présentation (cinq ont par la suite été approuvés, six sont en cours d'évaluation et deux n'ont pas été représentés).

5. Pendant cette période, les Procédures opérationnelles standard ont également été mises à jour, afin de mieux définir les exigences et les procédures liées aux comptes rendus périodiques faits au CEC. Toutes les études impliquant un contact actif avec les participants doivent rendre compte chaque année au CEC de tout problème éthique rencontré dans la conduite de l'étude.

6. Au cours des deux dernières années, deux sessions spéciales du CEC ont eu lieu. La première concernait l'impact sociétal des travaux du CEC et faisait suite aux inquiétudes du CEC face à la dissémination des résultats des recherches. Elle s'est tenue au CIRC le 7 décembre 2011, en présence de son directeur, le Dr Wild. La seconde portait sur les découvertes fortuites, en particulier dans le contexte d'études sur le génome humain faisant appel aux nouvelles méthodes de séquençage de l'exome ou du génome entier. Elle s'est tenue au CIRC le 27 juin 2012.

### **Groupe consultatif du CIRC sur l'éthique**

7. Le Groupe consultatif du CIRC sur l'éthique est un petit groupe d'experts internationaux. Il a été constitué pour fournir une expertise spécialisée au CEC afin de l'aider à répondre à des questions d'éthique complexes. Ses membres sont :

- Le Professeur Sheila McLean, Professeur émérite en droit et éthique de la médecine à l'Université de Glasgow ;
- Le Professeur Michael Parker, Professeur de bioéthique et Directeur de l'*Ethox Centre* à l'Université d'Oxford ;
- Le Dr Rodolfo Saracci, Chercheur invité senior au CIRC et ancien Président du Comité d'éthique du CIRC (1982–2005).

8. Le Groupe consultatif du CIRC sur l'éthique a été consulté pour la première fois en décembre 2011 sur la question des découvertes fortuites. Cette question a provoqué des débats considérables au sein du CEC au cours de l'année 2012 afin de parvenir à établir une politique, dans un domaine où les normes éthiques ne sont pas encore clairement définies.