

Comité consultatif d'éthique de Nouvelle-Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé

Rapport d'activité (20 septembre 2016 – 28 avril 2018)

Nouméa, le 30 avril 2018

Le président,

à Monsieur le président du Gouvernement

INTRODUCTION

Au nom de ses membres nommés par le Gouvernement de la Nouvelle-Calédonie et qui ont patiemment œuvré dans le cadre fixé par la délibération modifiée du 13 décembre 2006, je remercie le président du gouvernement de publier au Journal Officiel de la Nouvelle-Calédonie, la présente version, écourtée et remaniée, du rapport d'activité du Comité consultatif d'éthique de Nouvelle-Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé couvrant les 20 mois écoulés (rapport biennal du président).

Organe consultatif et de conseil, le Comité fonde ses avis, ses recommandations et ses rapports en privilégiant avec méthode les principaux critères de l'éthique, justice, dignité de la personne, respect notamment. S'il n'est pas ignoré, il contribue à une gouvernance aussi équitable que possible, loin de toute complaisance, contestation délibérée ou parti-pris. Comme l'avait dit mon prédécesseur, monsieur Béniela HOUMBOUY en présence de madame EURISOUKE, membre du gouvernement en charge de la santé, de la jeunesse et des sports, juste avant que le Dr TOUZAIN et moi-même ne soyons élus à l'unanimité, vice-président et président le 20 septembre 2016 : « la création du comité d'éthique, marque évidente de la haute idée que se font les institutions de la démocratie, permettra à chacun des membres d'apporter sa contribution à la construction d'un monde plus favorable à la vie. Ce n'est pas un contre-pouvoir, il n'est pas voué au militantisme et sa mission est de produire des avis, pas de prendre des décisions ou de dicter des ordres ».

Peu connu des citoyennes et des citoyens, le comité consultatif d'éthique de Nouvelle-Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé hérite en 2016 d'un bilan significatif. Sous les présidences successives de monsieur ELIES puis de monsieur MONTCHANIN, son intense activité a contribué de manière décisive à l'accomplissement réussi des premiers prélèvements de rein sur donneurs vivants néocalédoniens suivis de la greffe effectuée à Sydney au bénéfice d'un receveur néo-calédonien. Avant que cette deuxième voie ne soit ouverte, les receveurs potentiels néo-calédoniens n'avaient d'autre choix que de partir en France métropolitaine, et leur attente loin du pays, parfois démesurément longue et souvent vaine, était très coûteuse pour la collectivité, la CAFAT et eux-mêmes, génératrice de souffrances. Les contributions successives du Comité aboutiront, grâce à l'action conduite avec méthode par les présidents MONTCHANIN et BONAL à valider une troisième voie en 2013 puisque s'ajouteront les greffes effectuées par prélèvement de rein sur Néo-Calédonien victime de mort encéphalique -ne figurant pas au registre des refus et dont les proches ont confirmé

leur accord au prélèvement-. Après la première greffe permise par l'ouverture de cette troisième voie offrant plus de compatibilités entre donneurs et receveurs, la directrice de l'agence de bio-médecine affirmera en substance : « vous venez de supprimer une grande injustice en permettant la greffe pour les Calédoniens ». En 4 ans, sans rejet ni complication, 30 receveurs d'un greffon prélevé sur un Néo-calédonien décédé s'ajouteront aux 100 ayant reçu un rein d'un proche vivant.

Les premiers succès entraîneront une pression accrue sur le Comité. Après 2010, de nombreuses demandes d'avis portant sur des sujets très divers, sont adressées au Comité, portant tantôt sur des opérations complexes, délicates ou novatrices de santé publique, tantôt sur des recherches émanant de demandeurs institutionnels, gouvernement, DASS-NC, province, établissements scientifiques comme l'Institut Pasteur, équipes médicales ou universitaires et même personnes à titre individuel pour une thèse de doctorat en médecine. Le Comité a rendu 18 avis entre le 1^{er} décembre 2016 et le 29 mars 2018, plus d'un par mois ! Ces nombreux dossiers limiteront fortement les possibilités d'auto-saisine du Comité, même si plusieurs commissions thématiques comme celle du « don d'organe », prendront des initiatives fructueuses et unanimement approuvées. La manifestation publique du 6 octobre 2016, initialement portée par mon prédécesseur, monsieur HOUMBOUY, soutenue aussi par son prédécesseur immédiat, monsieur BONAL, et largement portée par la commission « fin de vie », aura contribué à conforter l'aspiration du Comité à une autonomie de bon aloi, au coeur du contrat citoyen. Le président du Congrès avait accordé au Comité qui lui en est reconnaissant, l'usage de l'hémicycle, boulevard Vauban.

Les délibérations, souvent longues et complexes, généralement précédées de lectures approfondies et d'auditions des initiateurs des projets de recherche ou d'actions de santé publique, ont exigé une énergie considérable de la part de personnes exerçant leur mandat à titre strictement bénévole, une exception singulière, chacun le sait. **Ce bénévolat est librement accepté et personne ne le met en question. Mais prendre la mesure de cette situation est une nécessité. Un absentéisme préoccupant, des démissions, le fait que les présidents (dont 3 sur 5 n'ont pas terminé leur mandat) s'exténuent à la tâche sans reconnaissance, même symbolique, tous ces signes doivent alerter, même si ce début d'année apporte quelque espoir.** Tous les présidents élus par leurs pairs ont été choisis parmi des « retraités ». Qui mesurera le préjudice découlant du fait qu'aucun « actif » n'ait à ce jour « pris les rênes » devant les incertitudes d'une situation juridique insatisfaisante ? Une enveloppe de fonctionnement a été annoncée à hauteur de 3 millions de francs pour 2018 : cette annonce est assurément un progrès mais 4 mois après le début de l'exercice, l'arrêté gouvernemental faisant du président du comité son ordonnateur comme l'arrêté lui notifiant cette ressource et les instructions adéquates restent attendus. Si nos avis éthiques sur les projets de recherche biologique et les actions de santé publique initiés dans le pays sont exigibles, et si le comité doit accompagner toujours mieux l'action publique par ses éclairages éthiques, l'application des décisions du 9 février 2018 devra être complétée sans retard. Pour que le comité occupe toute sa place et fonctionne en cohérence avec les valeurs qu'il porte, nous laissons aux politiques le soin de dire si c'est une institution, une autorité indépendante ou un organisme consultatif qui convient. Mais le questionnement ne peut être éludé.

COMPOSITION

La richesse du comité, c'est la qualité des femmes et des hommes qui en donne la mesure. A ce jour, mesdames Stéphanie AURIN, Jocelyne BENHAMOU-SEKSIK, Jeanine CARBONNEL, Pascale DONIGUIAN, Marion DROUET, Patricia GENDRON, Suon GOVAN, Christine QAEZE, Evelyne TUHEIAVA et messieurs Bruno CALANDREAU, Yvon CAVALOC, Patrice GODIN, Jean-François LEPETIT, Larry MARTIN, Dominique SALINO, Gérard SARDA, Matthieu SOLIER, Grégoire THIBOUVILLE, Frédéric TOUZAIN, Jean-Krist UKEIWE et Thierry XOZAME en sont membres. Le Dr TOUZAIN est vice-président.

LISTE DES 18 AVIS RENDUS ENTRE LE 1ER DECEMBRE 2016 ET LE 29 MARS 2018

Les avis demandent un fort investissement de la part de notre correspondant pour la recherche et de celles et ceux qui acceptent d'étudier les dossiers adressés au Comité puis de rapporter en assemblée plénière. Il est toujours proposé aux auteurs de présenter leur recherche ou leur projet devant l'assemblée plénière, des réunions de travail préparatoires sont programmées. Le cabinet du président du gouvernement et la DASS ayant accepté que nous soit réservé un local, nous pourrions à l'avenir accueillir les membres des équipes : nous sommes très reconnaissants de cette décision qui améliorera nos conditions matérielles de fonctionnement.

*Avis **défavorable** à la demande d'une étudiante en médecine pour sa thèse (1^{er} décembre 2016)*

*Avis **favorable** à la demande présentée pour la clinique Ile Nou-Magnin par M Frédéric LEMAÎTRE, MCF HDR, intitulée « Intérêt de la chirurgie rhinologique dans la prise en charge du Syndrome de Haute Résistance des Voies Aériennes Supérieures (SHRVAS) d'origine nasale. » (1^{er} décembre 2016)*

*Avis **favorable** à la demande présentée pour la DASS-NC sous la responsabilité du Dr GRANGEON, Chef du Service de Santé Publique, et intitulée « Étude concernant l'immunité de la population calédonienne face à l'Hépatite A et à la toxoplasmose en utilisant la sérothèque de l'étude de l'ESANC » (étude qui avait pour objet la séroprévalence des arboviroses en Nouvelle-Calédonie) (16 mars 2017)*

*Avis **favorable** à la demande présentée pour l'Institut Pasteur de Nouvelle-Calédonie (IPNC) par le Dr Vincent RICHARD, directeur général de l'IPNC, et intitulée « Emploi d'échantillons de sang humain dans le cadre du programme Eliminate Dengue, N-C. » (16 mars 2017)*

*Avis **favorable** sur le projet adressé et présenté par le docteur Nicolas MOLKO, médecin neurologue au Centre hospitalier de la Nouvelle-Calédonie, « Gaston Bourret », intitulé « Registre des accidents vasculaires cérébraux en Nouvelle-Calédonie » (18 mai 2017)*

*Avis **favorable** sur le projet adressé par le docteur GRANGEON, directeur-adjoint de la DASS-NC, par le docteur Anne Pfannstiel et madame Carole Forfait, « Etude descriptive des cas confirmés de dengue survenus depuis le 1-01-2017 en N-C ». (18 mai 2017)*

*Avis **favorable** portant sur l'étude des « potentiels anti-inflammatoires de plantes utilisées dans la médecine traditionnelle de Nouvelle-Calédonie » résultant d'un partenariat entre l'UNC et l'Institut Pasteur NC, M MATSUI et Mme Myrielle DUPONT-ROUZEYROL. (6 septembre 2017)*

Avis **favorable** à l'extension du projet ARBO-VIRTUESS à l'enquête Dengue Sévérité, Avenant Dengue-Sévérité », par Mme DUPONT-ROUZEYROL et M. TARANTOLA, IPNC (6 sept. 2017)

Avis **favorable** au projet présenté par le Docteur CELTON pour le Centre du don du sang /service de transfusion sanguine (CHT) de protocole procédural de collecte, utilisation et transfert d'échantillons biologiques humains pour recherche scientifique et biomédicale (6 septembre 2017)

Avis **réservé** relatif à une enquête entreprise pour les deux années 2017 et 2018 en vue du dépistage des valvulopathies cardiaques chez les adolescents de Nouvelle-Calédonie présentée en partenariat entre le CHU de Saint Etienne, la DASS-NC et l'Agence sanitaire et sociale (6 sept. 2017)

Avis **favorable** à l'étude sur la prévalence biologique de la filariose lymphatique en N-C», dossier suivi par Mme Violaine BARON et Mme Claire FOUQUET (6 sept. 2017)

Avis **favorable** relatif à une enquête entreprise pour les deux années 2017 et 2018 en vue du dépistage des valvulopathies cardiaques chez les adolescents de Nouvelle-Calédonie présenté, 2ème lecture, en partenariat entre le CHU de Saint Etienne, la DASS-NC et l'ASS-NC (23 nov. 2017)

Avis **favorable** pour la thèse de doctorat de madame Johanna READ en vue de publication (23 novembre 2017)

Avis **favorable** -dépistage d'infections sexuellement transmissibles à Chlamydia trachomatis et Nessesiria gonorrhoea » de l'ESPAS-CMP, docteur BLANCO et Dre RACHLINE (23 novembre 2017)

Avis **favorable** à l'enquête relative à un traitement spécifique préventif de la douleur dans les épisodes de récurrence du Rhumatisme articulaire aigu -Agence sanitaire et sociale de NC, Dr Bernard Rouchon (29 mars 2018)

Avis **favorable** à l'emploi d'échantillons de sang humain dans le cadre du traitement de la leptospirose -« projet Lepto-Phago », institut Pasteur de NC, Drs CAGLIERO et MATSUI(29 mars 2018)

Avis **favorable** à l'organisation d'une campagne de dépistage de la lèpre dans l'archipel habité des Belep (DASS NC, service de santé publique, Dr J-P GRANGEON (29 mars 2018)

Avis **favorable** à l'estimation du risque de séquelles rénales de la lepto-spirose en Nouvelle-Calédonie -« projet Lepto-R », institut Pasteur de NC, Dr Arnaud TARANTOLA-(29 mars 2018)

UN AVIS à TITRE d'EXEMPLE (le 2ème de la LISTE)

« Le comité consultatif d'éthique de la Nouvelle-Calédonie s'est réuni ce jour, 1^{er} décembre 2016 en sa formation régulière dans les conditions prévues par l'article 59 de la délibération modifiée 228 du 13 décembre 2006 pour donner un avis sur la demande du 9 octobre 2016 présentée pour la clinique Ile Nou Magnin par M Frédéric LEMAÎTRE, maître de conférences HDR, et intitulée «**Intérêt de la chirurgie rhinologique dans la prise en charge du Syndrome de Haute Résistance des Voies**

Aériennes Supérieures (SHRVAS) d'origine nasale ». Cet avis est sollicité dans le cadre de la délibération modifiée 228 du 13-12-2006, article 52, 2nd alinéa : « ce comité a pour mission d'émettre un avis et de rédiger des recommandations sur les questions éthiques soulevées par les nouvelles technologies, la recherche et les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé » et art 56 « le comité.....peut être saisi par...un établissement public ou privé, une fondation ou une association. Etablissements, fondations ou associations doivent avoir pour objet principal la recherche, le développement technologique médical ou le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et la santé.

Après avoir entendu le rapport présenté par Monsieur Yvon CAVALOC et regardé la présentation de M Frédéric LEMAÎTRE, après avoir recueilli l'avis de l'ensemble des membres présents et avoir délibéré, le Comité consultatif d'éthique de la Nouvelle-Calédonie émet **un avis favorable** à l'étude présentée et souligne la qualité de la présentation qui lui a été faite. Le comité rappelle toutefois que cet avis ne peut se substituer à l'avis d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) dont il n'a pas les attributions et encourage M Frédéric Lemaître à solliciter l'avis du CPP de son choix si nécessaire. Cet avis sera communiqué à Monsieur Frédéric LEMAÎTRE et, pour information, au gouvernement de la Nouvelle-Calédonie, signé : le président, Gérard SARDA »

CHRONOLOGIE

Les évènements importants qui ont marqué la période, en particulier la soirée du 6 octobre 2016 au Congrès, la rencontre avec la commission santé/social du Congrès le 19 septembre 2017, comme les contacts pris en cette fin d'année avec des personnalités de premier plan dont le député monsieur Philippe DUNOYER, le relevé de conclusions du 9 février 2018 consécutif au rendez vous donné par le directeur adjoint du cabinet du président GERMAIN au nom de celui-ci, sont bien sûr présents dans ce rapport. **Mais faire partager au-delà du Comité, l'exigence éthique au quotidien, avec les citoyens comme avec les élites de notre pays, en favoriser la pénétration dans l'ensemble de notre société est primordial.**

Les assemblées plénières constituent des moments particulièrement structurants pour le comité. Sur l'ensemble des 20 mois allant de septembre 2016 à avril 2018, 8 ont été convoquées, 3 entre le 20 septembre et le 31 décembre 2016, 4 en 2017 et une à ce jour en 2018, trois autres étant programmées. L'assemblée plénière est la manifestation la plus visible de notre activité et nous sommes reconnaissants au gouvernement d'accueillir ces réunions dans ses locaux.

Ces assemblées plénières ont été à chaque fois précédées d'une ou deux réunions de la « **Com Eth** », **commission « communication éthique** », constituée lors du mandat de président de monsieur Béniela HOUMBOUY. **Son rôle a depuis été étendu à celui d'une commission permanente.**

REGLEMENT INTERIEUR

L'élaboration d'un règlement intérieur à la hauteur des sollicitations, chaque année plus nombreuses, dont le comité est l'objet, a pris plusieurs mois et pas mal de réunions de travail. Pour le nouveau binôme président/vice-président, c'était une priorité et la contribution initiale en fut

apportée par monsieur CAVALOC, notre correspondant « recherche », docteur d'Etat et maître de conférences (HDR) en sciences biologiques à l'UNC, qui rédigea une fiche de procédure à l'intention des équipes déposant un dossier pour avis, qui sera intégrée par la suite dans le corps du texte.

Reprise au sein du règlement intérieur, cette fiche de procédure, outre la question des délais, traitera de manière exhaustive de la composition d'un dossier. Qu'il s'agisse de recherche ou de santé publique la présentation doit inclure (article 4-2) : « une lettre de saisine signée par le porteur du projet, les listes des investigateurs impliqués dans l'étude avec un C-V simplifié intégrant une courte bibliographie(...), le nom de l'interlocuteur « Ethique », un résumé de l'étude envisagée(...), une présentation scientifique du projet (...), une fiche de questionnement éthique reprenant une analyse du protocole envisagé, les formulaires à l'usage des patients (ou des expérimentateurs, les questionnaires ». Cette procédure est venue consacrer une pratique qui était déjà la nôtre même si elle était moins formellement élaborée, dans le champ de la « recommandation » que nous avons expérimenté en juillet 2016 lorsque le gouvernement avait requis notre avis sur le texte d'application d'un article essentiel de la loi de février 2016 rendue applicable en Nouvelle-Calédonie («fin de vie).

Mais l'essentiel de l'avant-propos, surtout, mérite d'être cité : **« le comité d'éthique est une organisation pluridisciplinaire, consultative et indépendante qui ne se substitue à aucune instance institutionnelle. Il se veut un outil de réflexion qui a pour objet d'interroger les valeurs dans le but de guider l'action collective vers une décision éclairée. Il repose sur les principes éthiques fondamentaux que sont la liberté, la justice, l'autonomie de la personne, la communication, la bienfaisance et la non-malfaisance. Espace de parole, il n'a pas vocation à fonctionner en urgence. Les personnes qui le composent prennent le temps nécessaire pour émettre avis, suggestions et recommandations, en tenant compte de l'évolution des connaissances dans le respect de la confidentialité »**

LES COMMISSIONS

Outre la «Com Eth », mentionnée plus haut et pilotée par le Docteur Jean-François LEPETIT, plusieurs commissions travaillent tout au long de l'année. C'est le cas de **la commission « don d'organe »**, pilotée par madame Pascale DONIGUIAN, c'est le cas de **la commission « fin de vie »** pilotée par madame Stéphanie AURIN, c'est le cas de **la commission « Do Kamo »** pilotée en 2016 et 2017 par monsieur Matthieu SOLIER, c'est le cas de la commission « Ethnie et éthique » dont l'activité démarrera incessamment avec le docteur Dominique SALINO pour pilote. D'autres projets sont envisagés.

Bien qu'il ne s'agisse pas à proprement parler d'un travail de « commission », l'élaboration d'une proposition de délibération modificative à celle du 13 décembre 2006 a été travaillée et retravaillée avec la même méthode, comme pour le règlement intérieur : réflexion en assemblée plénière, travail individuel, élaboration en commission, délibération en assemblée plénière. Nous n'avons pu élaborer une charte de membre du CCE NC SVS comme prévu mais la même méthode prévaudra.

Je n'entrerai pas dans le détail des activités poursuivies sur l'ensemble de la période au sein des groupes de travail et des commissions, ou plutôt, je n'évoquerai ici pour leur caractère exemplaire que l'activité de la **commission « don d'organe »** et celle de la **commission « fin de vie »**, ainsi que celle de la **commission « Do kamo »**.

Après une première approche du président du sénat coutumier, **la commission don d'organe » a entrepris de se déplacer dans les huit pays kanak pour rencontrer les autorités coutumières des districts et des aires, les conseils des anciens, les chefs de clan.** Les difficultés administratives qui auront bientôt disparu n'auront pas empêché les visites effectuées dans les pays Ajie Aro, Djubea Kapone et Iaii. Ces visites auront, par le dialogue, permis de comprendre que contrairement à des idées reçues, les kanak ne sont pas hostiles au don d'organe. « J'ai reçu un rein, ça m'a changé la vie, tu reçois ce que tu donnes » devait déclarer une personne présente lors d'une de ces réunions. **Les coutumiers comprennent et admettent que la relation ne soit plus prise exclusivement dans une acception culturelle mais humaine au sens large, mais l'organe donné change la position du receveur puisque le don fait des deux personnes, donneur et receveur, les neveux d'un même oncle utérin : le lien, nouveau pour le receveur, doit par conséquent être formalisé dans la coutume. Il s'agit, typiquement d'une problématique que le seul CCNE à Paris ne pourrait aborder que de manière incomplète si notre Comité ne se disposait pas sur le terrain pour jouer ce rôle de passeur.** Sauvegarder les valeurs et vaincre les peurs, tel est l'enjeu véritable sauf à ignorer l'identité kanak. Nous devons trouver les mots pour partager cette prise de conscience, mettre en œuvre une démarche appropriée et bien entendu mener jusqu'au bout les discussions avec les autres aires. Notre vice-président relève au passage que le coût du prélèvement d'un rein, de la greffe, de tous les frais connexes et des soins, analyses et examens de suivi, n'est guère supérieur à une seule année de dialyse : **l'éthique n'ignore pas les préoccupations légitimes en matière d'économies de la santé, mais sauvegarder les valeurs et vaincre les peurs est l'enjeu principal, sauf à ignorer dans cette affaire essentielle l'identité kanak.** Nous savons aussi que d'autres influences et interférences dont celles venues des Eglises devront aussi être examinées et largement débattues, et il nous faudra également rencontrer la femme océanienne, dialoguer avec elle. Notre autonomie budgétaire, désormais envisagée semble –t-il malgré des difficultés administratives que nous n'ignorons pas, facilitera ce travail capital.

La commission « fin de vie », plus récente que la commission « don d'organe » existe depuis plusieurs années au sein du Comité. En voulant valoriser l'exercice réel des droits des patients en perte d'autonomie et possiblement en fin de vie, on débouche forcément sur l'exigence éthique. Et mobiliser cette commission a quelque chose d'impérieux. En octobre 2016, une conférence sur la fin de vie a été organisée. L'intervenante principale était la docteure Chantal BARBE, la directrice de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs créée en 2011 au sein du Centre hospitalier territorial. Présentation par l'ancien président, conférence, questions et réponses avaient rythmé la soirée. A la présentation générale du Comité succéda celle de ses missions et actions. Les patients en fin de vie, leur confort, leurs droits, dont celui au maintien jusqu'au bout de leur dignité : ces sujets furent abordés par la conférencière et dans le débat. Les personnes souhaitant poser une question discrètement disposaient de papiers, des micros étaient passés à d'autres. TV, radios, journaux, ont été informés. Il y aura des interviews dans Les Nouvelles Calédoniennes, Le Pays et à NC 1ère la radio, « Caledonia », diffusera les images. Les membres de la commission n'hésiteront plus à aborder ensuite des questions essentielles comme les conditions de mise en œuvre de la sédation profonde et

continue jusqu'au décès : protocole à suivre, lieux, -hôpital, EPHAD, domicile - où elle est envisageable, présence simultanée de deux médecins dont l'un au moins a reçu une formation pour dispenser des soins palliatifs, procédure écrite, accès au produit, prise en compte sourcilleuse de la volonté du patient, entraînement pour savoir « décoder » la parole d'un proche, directives anticipées et expression de la volonté du patient inconscient telle que transmise par la personne de confiance quand celle-ci a été désignée. Ces questions sont complexes et aucune ne saurait être abordée de la même manière à Chateauroux et Hienghène, à Paris et Canala. La commission sera à deux reprises invitée en 2017 à des réunions organisées par les médecins inspecteurs de la DASS et nous leur en sommes gré. **Les questions abordées ont toutes pour enjeu la dignité de la personne et elles peuvent opposer fanatiques de « la vie à tout prix » et obsédés de l' « euthanasie » : la sérénité de la réflexion éthique a toute sa place.** Le programme de travail est chargé : agir pour que la formation de tous les médecins aux soins palliatifs advienne enfin, veiller à l'intégrité des informations données à la population, mettre en place les conditions effectives de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en continuant de faire observer qu'elles ne sont pas remplies partout en Nouvelle Calédonie à ce jour, participer à la mise en place du registre des directives anticipées et à son accès pour les médecins, imaginer une forme de désignation de la personne confiance rigoureuse mais compatible avec l'oralité dans un univers largement coutumier. Lors d'une demande de sédation profonde et continue formulée par un patient en fin de vie dans une tribu très éloignée, le médecin formé aux soins palliatifs et « sans lien hiérarchique » avec son confrère sera-t-il présent ? Donnera-t-il son avis au chevet du malade ? Notre commission a du travail : cette problématique comme celle du don d'organe illustrent la nécessité impérieuse d'un lien établi avec le CCNE et nul ne saurait redouter l'analyse argumentée du Comité sur les dispositions applicables en Nouvelle-Calédonie et sur celles qui pourraient ne pas l'être, s'agissant des autres textes d'application de la loi du 2 février 2016 qui seront tôt ou tard adressés pour avis par l'Etat au gouvernement de Nouvelle-Calédonie.

L'un des traits du « **projet DO KAMO** » est d'insister sur la trajectoire du groupe dans son environnement et partant, de l'individu de sa naissance à sa mort, tout au long de la vie, sur terre puis au royaume des esprits. Pour l'essentiel, nos échanges ont porté librement sur la santé, le sacré, le rapport à la maladie et le vécu des différentes étapes de la vie. Parmi les questions qui ont particulièrement mobilisé le groupe, figurent les conduites à risques avec leurs conséquences dramatiques (obésité, accidents de la route..), dont le constat porte à développer une volonté accrue de responsabiliser les individus : il y avait là de quoi engager un débat de fond, une fois clarifiés les objectifs du plan et dans une perception sans concession des enjeux, avec en fond d'écran, les critères essentiels de l'éthique. Une réunion a traité du cadrage méthodologique sur l'avancée et les pistes du projet DO KAMO. La démarche est participative, les représentations et pratiques sociales ont été passées au crible des nos investigations éthiques. Ce processus est horizontal mais la problématique touche à la difficulté d'articuler les axes stratégiques politiques de la gouvernance et les propositions d'action proposées par les différents ateliers. Il est question de mettre des actions opérationnelles en place dont chacun des objectifs particuliers appellera clarification. Il est par ailleurs gênant qu'on puisse quelquefois parler pour les absents, les guérisseurs kanak notamment dont on sait la grande discrétion. **La mise en danger de professionnels constitue un risque de dérive de cette démocratie sanitaire que le plan entend promouvoir -avec raison pourtant-: nul ne saurait condamner la volonté de favoriser l'expression de la société civile, mais pression, voire lobbying peuvent mener à l'abandon de thérapies éprouvées. On peut faire confiance à notre Comité pour exercer une vigilance éthique appropriée et nous sommes pleinement ouverts à l'égard d'une démarche riche**

de potentialités. Nombre d'enjeux que nous avons été à même d'explorer ou de découvrir nous ont semblé surtout relever d'orientations économiques ou politiques : cela fut manifeste lors de la présentation faite par un expert en économie –nous étions présents- devant un Congrès parsemé fin décembre 2017. Comme comité d'éthique, nous nous prononcerons au regard des objectifs et défis du plan Do Kamo : nous le ferons le moment venu malgré l'indisponibilité en 2018 de notre pilote.

A NOUVEAU SUR NOS ASSEMBLEES PLENIERES ET POUR CONCLURE

19, 12, 15, 14, 11, 12, 8 et 13 : ces chiffres disent la « participation » des membres qui sont au nombre de 21 aux huit assemblées plénières tenues entre le 20 septembre 2016 et le 29 mars 2018. Le quorum est de 7 et les absents « systématiques » sont une toute petite minorité alors que **plus de la moitié des effectifs restent toujours impliqués et pour plus d'un tiers d'entre eux, très actifs.** Nous visons une coopération respectueuse hors de toute perspective de confrontation ou au contraire, de fusion avec nos interlocuteurs et c'est sans doute une des clés de la fidélité qui nous attache à la cause de l'éthique. Il y a rarement deux réponses identiques aux questions importantes que nous soulevons dans un contexte qui n'est jamais en tous points semblable à un autre. Des litiges peuvent émerger d'un dossier et ils ne sauraient rester ignorés du gouvernement. **Nous devons fournir des avis réfléchis, circonstanciés et univoques, tant sur des études et recherches dont la portée peut être étendue que pour des dossiers cruciaux de santé publique.**

Notre responsabilité consiste à relever les enjeux que le quotidien trépidant occulte, à pointer la complexité qui, incidemment, détricote présentations binaires et simplistes ou jugements à l'emporte-pièce. Notre responsabilité consiste à permettre à nos concitoyens de prendre du recul, à aider nos élus à prendre la mesure des implications éthiques de l'imbrication des facteurs écologiques, de l'évolution climatique, de données culturelles économiques et sociales très diverses qui pèsent sur leurs décisions grandes et petites.

Nous travaillons ensemble pour faire humblement émerger les choix éclairés, mûris et conformes aux valeurs d'écoute, de respect, d'ouverture aux autres et au monde, les efforts de réflexion et de partage de chacun sont au cœur de l'activité que nous déployons au sein des groupes de travail comme en assemblée plénière. La tâche est immense

Heureusement, les choses avancent et j'en remercie singulièrement monsieur le député DUNOYER, le président de la LDHC NC et le directeur-adjoint du cabinet du président. Le 9 février 2018, le gouvernement a pris des engagements à l'égard du Comité consultatif d'éthique de Nouvelle Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé. **Nos avis seront prochainement mentionnés au JONC et publiés sur le site internet de la DASS NC avec laquelle nous tenons à conserver un lien privilégié.** Nos recommandations et le rapport biennal du président seront publiés au JONC. **Nos moyens de fonctionnement vont être revus et nous allons enfin disposer de l'autonomie budgétaire, notamment pour l'organisation de nos propres déplacements en dehors de l'agglomération nouméenne pour les besoins du comité, ainsi que d'une lisibilité dans les annuaires administratifs, d'un local, d'une signalisation et d'une visibilité géographique, d'une logistique et de moyens de communication, téléphone et boîte mail en particulier. Enfin, le lien indispensable avec le conseil consultatif national d'éthique à Paris sera assuré par une mission sur place avant la fin du mandat électif du président et du vice-président, et ce avec l'appui du président GERMAIN.**