

Meeting of Minds

Une délibération de citoyens européens sur les neurosciences

20-23 Janvier 2006

Bruxelles, Belgique

RAPPORT FINAL DES CITOYENS EUROPEENS



Table des matières

Introduction au rapport des citoyens européens	3
Résultats de la deuxième Convention européenne sur les neurosciences	9
Annexes	25

Introduction au rapport des citoyens

Qu'est-ce que le projet *Meeting of Minds* ?

Pour la première fois, des citoyens de toute l'Europe se sont réunis, en présence d'experts internationaux, pour échanger et comparer leurs points de vue sur la façon dont les futurs progrès des sciences du cerveau vont transformer nos existences. Leurs recommandations aideront les décideurs nationaux et européens.

Pourquoi parler maintenant des sciences du cerveau ?

Un sujet tient une place centrale pour l'humanité : le cerveau humain, à la fois extraordinaire, complexe et admirable. Aujourd'hui, les sciences du cerveau sont au seuil d'une révolution, faisant naître de nouveaux espoirs, car ce sont les sciences qui apporteront les principales solutions aux troubles du cerveau et du système nerveux. Les patients en bénéficieront, mais cela pourra également améliorer notre qualité de vie grâce à tous les moyens et possibilités offerts par les neurosciences.

Mais des inquiétudes existent également. Les avancées réalisées dans le domaine des sciences du cerveau soulèvent de profondes interrogations sur l'essence même de l'être humain et sur la façon dont nous percevons notre conscience de nous-mêmes. De nouvelles technologies qui modifieraient, amélioreraient ou contrôleraient nos cerveaux toucheraient le cœur de notre identité. Comment réagir à ces avancées extraordinaires ? Comment allons-nous utiliser nos nouvelles connaissances sur le cerveau ?

Pourquoi une délibération de citoyens ?

Une délibération de citoyens est un mode de participation du public à une consultation sur les politiques scientifiques. Les recommandations des citoyens confrontent les décideurs politiques et les principaux acteurs concernés aux réponses qu'un public informé peut formuler face aux différentes options politiques. Sur des questions complexes et controversées, c'est le meilleur moyen dont nous disposons pour engager un dialogue approfondi qui est nécessaire entre les experts et les citoyens et qui peut déboucher sur des résultats constructifs.

Pourquoi des citoyens - Les scientifiques ne sont-ils pas mieux placés pour guider les politiques gouvernementales ?

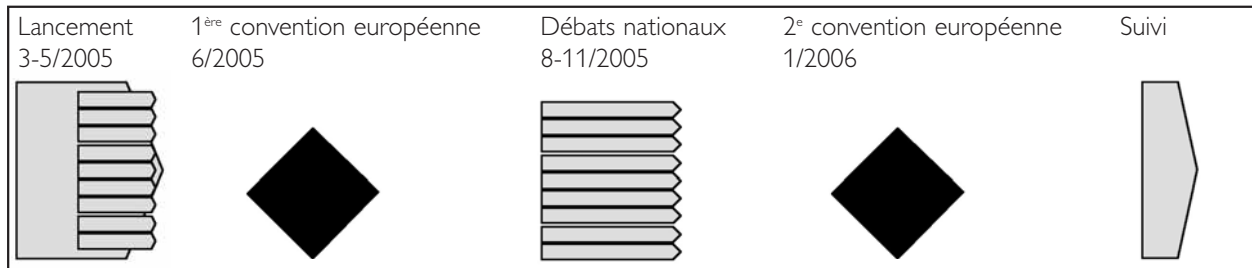
Qui sont les citoyens ?

Le panel *Meeting of Minds* est composé de 126 citoyens de neuf pays : Allemagne, Belgique, Danemark, France, Grèce, Hongrie, Italie, Pays-Bas et Royaume-Uni. Dans chaque pays, 14 citoyens ont été choisis au hasard, mais de manière à représenter une grande diversité d'âges, de sexes et de professions. Aucun professionnel des sciences du cerveau n'a été invité à faire partie de ces panels de citoyens, mais ils ont été impliqués en permanence en tant que conseillers et experts.

Les questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par les sciences du cerveau sont déjà âprement discutées par les experts, que ce soit par des chercheurs en neurosciences, des philosophes ou des spécialistes de l'éthique. Aujourd'hui plus que jamais, il est essentiel d'impliquer

les citoyens dans ces débats et dans les décisions qui sont prises, car ce sont leurs vies qui seront les plus touchées par les progrès des sciences du cerveau. En créant un forum comme *Meeting of Minds*, où les scientifiques et les autres acteurs peuvent interagir avec les citoyens, on débouchera sur des idées plus informées et plus largement acceptées.

Comment s'est déroulé le projet *Meeting of Minds* ?



Lancement : Évaluer les enjeux

Au début du processus, et afin d'aider les membres du panel à commencer à évaluer les enjeux complexes des sciences du cerveau, plusieurs exemples de cas ont été étudiés dans le but de stimuler la pensée et la réflexion - sans se heurter à des obstacles techniques et scientifiques. Ces cas illustraient de manière vivante la façon dont les nouvelles avancées de la recherche en neurosciences peuvent affecter notre vie de tous les jours. Lors d'une première réunion dans chaque pays, ces cas ont été présentés à la discussion et les résultats couvraient une grande diversité d'espérances, d'inquiétudes, d'idées, d'opinions et de questions.

Première Convention européenne : Comprendre les enjeux et organiser le travail

« C'est la première fois que l'Europe me demande mon avis. Aujourd'hui, je me sens pleinement européen. »
Un participant grec au projet *Meeting of Minds*, Bruxelles, Juin 2005

En juin 2005, les membres du panel se sont retrouvés à Bruxelles pour un week-end de délibérations. La méthode appliquée était conçue pour que chacun puisse participer pleinement et qu'un véritable dialogue européen puisse s'instaurer. Le panel européen de citoyens a mené toute une série de discussions individuelles, au cours de tables rondes et d'assemblées plénières avec le soutien d'une vaste équipe de professionnels, et les participants ont ainsi pu dégager un ensemble commun de questions pour la suite des délibérations. Ces questions ont ensuite fait l'objet d'échanges avec de nombreux acteurs concernés, dont des organisations de défense des patients, des associations du secteur de la santé mentale, des spécialistes de l'éthique et des scientifiques. La première Convention européenne des citoyens a permis de définir les six thèmes à explorer par les groupes nationaux pour mieux appréhender la problématique des neurosciences.

I. Réglementation et contrôle : *Comment la recherche sur le cerveau et les progrès des neurosciences peuvent-ils être réglementés ? Par qui ? Comment l'information peut-elle être diffusée au niveau européen et national pour qu'elle soit acceptable du point de vue éthique, économique et social par les citoyens, les gouvernements et les scientifiques ?*

II. Normalité et diversité : *Comment définir la normalité en tenant compte de la diversité des personnes de façon à éviter toute stigmatisation ? Sous-questions prévues : Quels types de maladies mentales la médecine considère-t-elle comme anormaux ? Comment garantir qu'une personne malade bénéficie des mêmes possibilités et des mêmes opportunités dans la société ?*

III. Information du public : *Comment garantir qu'une information fiable, complète, transparente, impartiale et actualisée sur tous les aspects des sciences du cerveau soit disponible pour tous ?*

IV. Pression des intérêts économiques : *Comment s'assurer que les intérêts économiques des laboratoires pharmaceutiques correspondent aux intérêts communs sans induire de consommation superflue et d'inutiles demandes de traitement, sans perdre de vue l'éducation à la santé et les traitements alternatifs, tout en évitant les souffrances infligées aux animaux ?*

V. Égalité d'accès aux soins : *Comment garantir que tous les citoyens (européens) ont un égal accès à des structures de soins, informations et moyens financiers adéquats ?*

VI. Liberté de choix : *Comment préserver le droit des patients à choisir leur traitement ? Un traitement pour un trouble du cerveau peut-il, dans certains cas, être imposé à une personne ? De quoi un patient a-t-il besoin pour effectuer un choix ?*

Comment la première Convention des citoyens a-t-elle permis à tous les citoyens de se faire entendre ?

Pour instaurer un véritable dialogue européen malgré les barrières linguistiques et culturelles, la Convention a eu recours à plusieurs méthodes novatrices pour soutenir les citoyens dans leurs délibérations. Chaque membre du panel a pu exprimer son point de vue dans des discussions animées par des professionnels autour de petites tables. Ensuite, chaque table a envoyé ses résultats par un réseau informatique sans fil à une « équipe centrale » chargée de ce thème, laquelle synthétisait les résultats en temps réel. À des moments clés pendant le week-end, les participants ont voté à l'aide de claviers électroniques sur les résultats synthétisés par l'équipe centrale. Des interprètes présents aux tables et en cabine pendant l'assemblée ont permis qu'à chaque stade du processus, chaque personne présente puisse participer pleinement aux débats, quelle que soit sa langue. À la fin de la convention, les participants ont confié avoir assisté non seulement à un débat intense et copieux sur les sujets abordés, mais aussi à une expérience européenne extraordinaire qui leur a donné le sentiment d'être des citoyens responsables.

Débats et évaluations et au niveau national : Élaborer des opinions et des recommandations

À l'automne 2005, les panels nationaux se sont réunis deux fois pour approfondir leur connaissance des sciences du cerveau en présence d'experts, et pour préciser leurs premières évaluations. Il leur a été demandé de rédiger des rapports nationaux contenant les résultats des délibérations pour chacun des six thèmes. Les panels nationaux ont présenté la façon dont ils voient ces questions, les ressources qu'ils ont utilisées (experts, publications) et leurs conclusions, recommandations et questions en suspens.

“Cela fait déjà de nombreuses années que je m'intéresse au potentiel créatif du cerveau. Par ailleurs, plusieurs questions propres aux sciences du cerveau (santé mentale, maladies neurodégénératives) ont affecté ma proche famille. J'ai été très impressionné par la structure de ce processus. Il a permis d'entendre les opinions d'une grande diversité de personnes d'une manière équilibrée, mais puissante.”

Robert, du Royaume-Uni, a 34 ans et travaille comme directeur artistique.

“Tout le processus me paraît important, car les citoyens ne maîtrisent pas les problèmes de la recherche en neurosciences, mais les résultats de la recherche ont un impact sur toute la société. C'est pourquoi cette initiative - la possibilité pour des gens de tous bords de se poser des questions sur des problèmes scientifiques qui les concernent, d'exprimer des idées, de formuler des propositions qui peuvent s'avérer stimulantes et créatives pour les chercheurs, les spécialistes et les politiques - est excellente. Du fait de son organisation, ce projet pourrait servir de modèle à de nouvelles initiatives dans d'autres domaines concernant des décisions politiques sur un plan européen.”

Magdolna est enseignante en Hongrie. Elle travaille dans des classes d'orthopédagogie.

D'après ces évaluations nationales, un rapport de synthèse a été rédigé, qui a servi de base commune à la Seconde Convention européenne (voir Annexe 2).

Le rapport de synthèse identifie les sujets évoqués pendant les délibérations nationales. Parmi les questions abordées dans les six thèmes figuraient : informer et sensibiliser le public, renforcer l'autonomie et l'individualité du patient, concilier les attentes sociétales et individuelles, améliorer la prévention, promouvoir la coopération interdisciplinaire et les approches globales, résoudre le problème d'une augmentation à long terme des maladies neurodégénératives, préserver l'indépendance de la recherche de base et des niches de recherche, harmoniser les traitements et les systèmes de santé au niveau européen, et permettre aux citoyens et aux non-spécialistes de mieux se faire entendre.

Dans le détail, et groupés par thème, les sujets suivants sont ressortis des évaluations nationales :

- | | |
|--|---|
| I.1. Renforcer le rôle des citoyens dans l'élaboration des politiques et des réglementations | IV.2. Promouvoir les traitements alternatifs et la prévention |
| I.2. Améliorer la transparence et le contrôle éthique de la recherche | IV.3. Délimiter la frontière entre médicaments et produits de consommation |
| I.3. Financer la recherche fondamentale et la recherche pure | IV.4. Combattre l'utilisation abusive de congrès médicaux et publications scientifiques à des fins de marketing |
| I.4. Étendre la notion de traitement couvert par les systèmes de soins de santé | IV.5. Agir contre la surmédicalisation |
| I.5. Combattre la discrimination contre les malades mentaux | V.1. Promouvoir l'égalité d'accès aux soins |
| I.6. Réformer les systèmes européens de soins de santé | V.2. Equilibrer des ressources limitées dans le secteur des soins de santé |
| I.7. Étendre les droits des patients | V.3. Définir la qualité de la santé |
| II.1. Vivre avec la diversité | V.4. Instaurer une approche européenne commune |
| II.2. Améliorer le traitement des maladies mentales | V.5. Renforcer le système public de soins de santé |
| II.3. Renforcer la recherche en neurosciences | V.6. Donner la priorité à l'aide aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives |
| II.4. Faire le lien entre sciences du cerveau et société | V.7. Améliorer le financement des soins publics de santé |
| II.5. Améliorer les performances du cerveau | V.8. Instaurer une justice par la différenciation |
| II.6. Faire face aux maladies et comportements non normaux | VI.1. Permettre un choix informé |
| III.1. Comblé le fossé entre sciences et société | VI.2. Permettre un consentement informé |
| III.2. Rendre l'information fiable | VI.3. Assurer la diversité de traitements |
| III.3. Coordonner de nouvelles sources d'information | VI.4. Sensibiliser aux poids financiers des maladies |
| III.4. Encourager l'échange d'informations entre experts | VI.5. Garantir la diversité de la recherche |
| III.5. Améliorer les programmes d'étude | VI.6. Définir les contours de la responsabilité individuelle |
| III.6. Faire le lien entre environnement et maladies mentales et du cerveau | VI.7. Concilier les demandes |
| III.7. Déterminer le rôle des médias | VI.8. Resserrer la surveillance publique |
| III.8. Trouver un équilibre entre information traditionnelle et information alternative | VI.9. Concilier liberté individuelle et sécurité publique |
| IV.1. Accroître la faisabilité des recherches ayant peu d'attrait commercial | VI.10. Évaluer les législations nationales relatives au libre arbitre |
| | VI.11. Juger ce qui est « sain » et « malade » |

Deuxième Convention européenne : Dégager des résultats communs à tous les citoyens européens

Du 20 au 23 janvier 2006, les 126 participants se sont à nouveau retrouvés à Bruxelles pour examiner les conclusions de chaque pays et élaborer un consensus européen sur les questions posées et les recommandations d'action. La deuxième Convention était ouverte au public et de nombreux acteurs ont saisi cette opportunité pour voir en direct la démocratie en action.

Comment la deuxième Convention a-t-elle permis d'élaborer des recommandations européennes communes ?

L'organisation avait changé par rapport à la première Convention, mais les caractéristiques de base restaient les mêmes : des animateurs professionnels (appelés facilitateurs) pour garantir le dialogue le plus large possible entre les participants, combinés à des formats de dialogue innovants, ce qu'on appelle des Carrousels d'environ 40 citoyens représentant les neuf pays, et un café européen permettant aux citoyens de rejoindre de manière informelle les deux autres carrousels pour savoir ce qui s'y était dit et apporter leurs idées et leurs réactions. Comme pendant la première Convention, les barrières linguistiques ont été surmontées à l'aide d'interprètes et en combinant les nationalités de différentes manières pour faciliter l'interaction multi-langues. Un groupe de citoyens et de rédacteurs a collaboré pendant la Convention pour rédiger les résultats provisoires et finaux des discussions. Au cours d'une assemblée finale, des amendements ont été introduits et votés afin de finaliser les recommandations du week-end.

Les suites données à la deuxième Convention européenne : Dégager des résultats communs à tous les citoyens européens

Conformément à l'objectif de cette consultation politique, les panels de citoyens présenteront leurs conclusions et recommandations devant de très nombreux décideurs politiques et participants intéressés de la société civile pour en débattre.

Ce rapport de la deuxième Convention a été présenté en conclusion lors d'une séance au Parlement européen le 23 janvier 2006. Le rapport est remis à des officiels européens de haut niveau et à des représentants de la communauté scientifique européenne.

En avril 2006, un atelier européen réunira décideurs et leaders d'opinion qui se pencheront sur la diffusion éventuelle des recommandations des citoyens et de l'impact de leurs travaux.

Résultats de la Deuxième Convention européenne des citoyens sur les sciences du cerveau

I. Réglementation et contrôle

Il nous a semblé que les questions du « contrôle éthique » et de « l'implication des citoyens dans la réglementation et le contrôle » étaient les plus importantes dans le cadre du sujet « Réglementation et contrôle ».

Contrôle éthique

Nous pensons qu'il est nécessaire de mieux encadrer les questions éthiques et d'harmoniser cet encadrement entre tous les États membres. C'est un point particulièrement important dans le domaine des sciences du cerveau, car l'identité humaine tient une place centrale dans « la neuro-éthique ». Toute recherche et tout traitement doit être conçu pour maintenir la qualité de vie et la dignité des patients ; il convient d'y veiller.

1. Comité éthique paneuropéen

Actuellement, les comités d'éthique de divers États membres de l'Europe ont un rôle avant tout consultatif. Ils émettent des opinions formelles qui peuvent être transformées en lois, mais ce sont finalement les politiques qui fixent les règles.

De plus, tous les États membres n'ont pas de comité d'éthique. Un nombre croissant d'expériences sur des médicaments est conduit dans les nouveaux pays européens, car les réglementations y sont moins strictes.

Des applications de la science et de la technologie sont actuellement utilisées à des fins commerciales sans véritable suivi éthique en Europe. Cela ne se produit qu'au niveau local et à petite échelle, mais il faut y voir le signe que les choses évoluent très rapidement. Il nous faut une sorte de reconnaissance commune des questions éthiques, sinon le problème se déplacera d'un pays à un autre.

Enfin, la plus grande part de la recherche sur le cerveau est conduite aujourd'hui aux États-Unis, où les aspects éthiques sont pris en considération dans tout le processus. Il est temps que nous nous dotions de nos propres références européennes ; cet accord commun devra respecter néanmoins les aspects culturels de l'éthique dans les différents pays.

- **Nous recommandons la création d'un comité consultatif paneuropéen sur les questions éthiques et juridiques**

Nous souhaitons que ce comité stimule le débat et fixe des directives dans le domaine des sciences du cerveau. Il doit exploiter les résultats des comités nationaux, intégrer les accords européens existants et comprendre des représentants des comités d'éthique nationaux et des organisations européennes concernées (systèmes de santé, familles des patients, personnels soignants, citoyens ...). Il devra respecter les différences culturelles nationales et régionales.

2. Consentement éclairé sur les techniques d'imagerie cérébrale

Les récentes avancées de l'imagerie cérébrale entraînent de plus en plus une intrusion dans la sphère privée, qu'il s'agisse de la confidentialité des dossiers médicaux, du caractère privé des éventuelles prédispositions à des maladies ou des troubles du comportement, ou même de la confidentialité de la pensée.

L'utilisation de l'imagerie cérébrale pour des diagnostics de type « préventif » est un bon exemple d'une utilisation discutable des sciences du cerveau dans la société. Certains gouvernements prévoient effectivement d'examiner les très jeunes enfants en vue d'une détection précoce des problèmes cérébraux pouvant conduire à la délinquance (par une évaluation des comportements). Nous craignons que l'imagerie cérébrale puisse devenir un instrument de discrimination dans un avenir proche.

- **Nous recommandons d'imposer une réglementation relative au consentement éclairé pour les techniques d'imagerie cérébrale. L'utilisation de ces techniques par la police, ou lors d'enquêtes judiciaires ou pour des raisons de sécurité publique, doit être interdite.**

Implication des citoyens dans la réglementation et le contrôle

La réglementation de la recherche sur le cerveau et des traitements associés doit être indépendante des intérêts politiques et économiques. En tant que citoyens, nous sommes particulièrement sensibles à ce point car le cerveau représente notre identité, notre personnalité et notre esprit. Nous voulons donc être impliqués à différents niveaux et par diverses formes de participation.

1. Dialogue entre science et citoyens

Une initiative comme *Meeting of Minds* nous a montré que les scientifiques apprécient souvent d'écouter les opinions des non spécialistes. Un tel dialogue peut même avoir des répercussions positives sur leur travail. Le monde de la recherche dans toute l'Europe doit donc non seulement accepter le dialogue avec les citoyens, mais le promouvoir.

Naturellement, on peut se demander si ce n'est pas qu'un vœu pieux, mais nous sommes convaincus que les citoyens peuvent être impliqués et motivés s'ils disposent d'informations approfondies.

- **Nous recommandons d'organiser une participation consultative de citoyens au niveau régional, national et européen**

Nous recommandons que les universités, les organisations scientifiques et les laboratoires pharmaceutiques organisent la participation des citoyens au niveau régional, national et européen pour recueillir les réactions à leurs travaux de recherche.

2. Méthodes communes pour la participation des citoyens

Les citoyens ont besoin d'être sûrs que le financement de la recherche profite aux domaines les plus pertinents du point de vue des patients, et nous pensons que les citoyens peuvent influencer la répartition des fonds. Nous pensons également que la participation des citoyens, des ONG et d'acteurs de groupes d'éthique contribuera à accroître la confiance du public envers la recherche. De plus, si les citoyens sont impliqués très tôt dans les processus de recherche et les essais cliniques, cela serait plus productif, grâce à une meilleure compréhension et une plus grande confiance pendant tout le processus. Cela changerait peut-être la façon dont les résultats sont publiés, dans le sens d'une plus grande transparence.

Nous voulons être assurés du maintien de la qualité de vie des patients concernés par la recherche et voulons être sûrs que toutes ces techniques sont utilisées exclusivement pour les traitements et la recherche, pas pour des manipulations sur le cerveau.

Enfin, il est aussi très important que les familles et proches parents des patients soient entendus.

- **Nous recommandons l'instauration de méthodes européennes communes pour la participation des citoyens, organisée par des institutions démocratiques nationales.**

La voix des citoyens doit être entendue, même si ceux-ci ne prennent pas les décisions finales. Nous recommandons par conséquent que la participation des citoyens soit organisée dans chaque État membre selon des méthodes communes de débat, d'échange et d'apprentissage dans le cadre d'institutions démocratiques nationales. La définition de priorités dans l'orientation et l'application des sciences du cerveau pourraient être l'un des domaines de prédilection pour cette participation. Si les décisions finales doivent être prises au niveau européen, elles doivent respecter les différences régionales et culturelles.

3. Transparence et circulation de l'information

Les citoyens doivent disposer des dernières informations concernant les moyens préventifs empêchant l'aggravation des maladies et les nouveaux traitements. Une information honnête, accessible et de bonne qualité sur les résultats de la recherche constitue ici une condition nécessaire et nous sommes convaincus que l'implication des citoyens sera facilitée si un effort est fait pour leur dispenser ces connaissances.

- **Nous recommandons d'améliorer la transparence et la circulation de l'information afin de motiver les citoyens à participer et de leur en donner les moyens.**

II. Normalité et diversité

Il nous a semblé que la question de la diversité comme source de bien-être pour la société et celle de l'amélioration de la qualité des traitements et de l'importance de promouvoir et stimuler la recherche en neurosciences constituaient les enjeux les plus importants sur le thème « normalité et diversité ».

La diversité comme source de richesse dans la société

Nous devons nous concentrer sur l'acceptation de la diversité afin d'éviter toute stigmatisation. La diversité ne doit pas être considérée comme un problème, mais comme un aspect positif ; en fait, la société européenne ne pourra avancer que si nous apprenons à accepter la diversité. La diversité est un préalable fondamental à la démocratie. C'est donc une question centrale pour nous autres citoyens.

1. Promouvoir la diversité

La diversité et son acceptation représentent des éléments très positifs dans une société. Ce n'est pas le monde scientifique qui remet en cause la diversité, mais plutôt la société au sens large qui doute parfois que la diversité soit une richesse. Notre objectif doit être d'informer tous les niveaux de la société.

Le Parlement européen doit veiller à ce que la diversité soit prise en compte dans le système scolaire et sur le lieu de travail.

- Nous recommandons l'application d'une méthode permanente d'éducation et d'information, pour que les gens prennent conscience de la diversité. Enseignants, professionnels de santé et travailleurs sociaux doivent être sensibilisés à la diversité lors de leurs formations pour qu'en retour, ils sensibilisent les personnes qu'ils rencontrent dans leur activité professionnelle. Des campagnes publiques et des programmes de télévision doivent être élaborés pour fournir de meilleures informations aux gens et éviter ainsi toute stigmatisation. On a besoin de plus d'experts dans les domaines de l'enseignement et de la psychologie scolaire.

2. Favoriser l'intégration

Les gens doivent pouvoir évoluer si possible dans leur environnement habituel. Quand il n'est pas possible d'intégrer, nous devons insister sur l'acceptation. Néanmoins, nous devons également savoir reconnaître et accepter les différences au lieu d'essayer d'intégrer à tout prix.

- Nous recommandons de promouvoir l'intégration et la tolérance envers les enfants et les adultes confrontés à des troubles psychiatriques ou neurologiques, à domicile ou au sein du voisinage, à l'école et au travail. Le gouvernement doit dégager les ressources nécessaires pour y parvenir d'une manière constructive, en faisant appel à des spécialistes.

3. Éviter la médicalisation de la société

- Nous recommandons de définir plus clairement quelles variations existent au sein de la « normalité » et d'indiquer ce qui doit être interprété comme une « véritable » maladie afin d'éviter des traitements superflus et une médicalisation de la société.

Promouvoir la recherche sur le cerveau

Les maladies mentales sont aujourd'hui en augmentation en Europe. Les gens doivent avoir accès à des traitements de qualité pouvant être adaptés à leurs besoins individuels. Cela contribuera à améliorer leur qualité de vie et à préserver leur individualité. En ce qui concerne la promotion de la recherche sur le cerveau, il est important de noter que cette discipline constitue un élément central pour notre société. Un soutien financier le plus grand possible doit donc lui être apporté, afin de favoriser les progrès dans ce domaine et d'éviter la fuite des cerveaux vers les États-Unis.

1. Augmenter les financements de la recherche sur le cerveau

La recherche contribue aux progrès de la société, en particulier elle peut améliorer la qualité des traitements médicaux. Un financement approprié de la recherche donnera du travail à un plus grand nombre de scientifiques et réduira la fuite des cerveaux.

- Nous recommandons d'allouer plus de fonds à la recherche fondamentale et de base sur le cerveau (aussi bien sur le cerveau sain que sur le cerveau malade). Les financements doivent être augmentés par le biais du système de recherche existant au niveau de la Communauté européenne. Cela implique une augmentation ciblée des contributions financières des gouvernements nationaux à l'Union européenne. Les fonds de la recherche doivent également servir à communiquer les résultats au public. Ils doivent être indépendants du contrôle des laboratoires pharmaceutiques. Enfin, la participation des citoyens doit être stimulée afin de définir et vérifier la qualité de la recherche.

2. Éviter un contrôle social

La recherche sur le cerveau est importante, mais elle ne doit pas entraîner une normalisation, ni un contrôle social.

- Nous recommandons que l'UE, en parallèle avec un soutien croissant à la recherche sur le cerveau, place cette recherche dans un cadre d'évaluation éthique continue.

3. Se concentrer sur la prévention et sur les maladies rares

La recherche sur le cerveau doit avoir une approche basée sur l'espérance de vie, qui comprenne le cerveau en développement, le cerveau sain et le cerveau vieillissant.

- Nous recommandons de consacrer une partie du financement à la prévention. Par ailleurs, des recherches plus importantes doivent être conduites sur les maladies rares du cerveau.

4. Intensifier la recherche sur les traitements alternatifs

Il est important d'essayer d'arrêter ou de ralentir la croissance des maladies du cerveau et du système nerveux.

- Nous recommandons qu'une partie de tous les financements alloués à la recherche sur le cerveau, tant publics que privés, soit réservée à la recherche sur l'interaction entre les causes neurologiques et les causes résultant de l'environnement social et culturel, afin de tenter d'éviter les maladies du cerveau et du système nerveux. De plus, des recherches plus intenses doivent être conduites sur les techniques de traitements alternatifs.

III. Information du public et communication

Il nous semble que la question de combler le fossé entre la science et la société et celle d'améliorer l'enseignement étaient les plus importantes pour le thème de l'information du public et de la communication.

Comblent le fossé entre science et société

Le problème n'est pas de disposer d'informations suffisantes, mais plutôt l'accessibilité de ces informations, ainsi que leur clarté et leur qualité. Il faut le souligner, car les citoyens ne sont pas toujours en mesure de juger eux-mêmes de la qualité des informations scientifiques. Il est important de souligner que l'information est un processus bidirectionnel : elle doit circuler des scientifiques jusqu'aux citoyens, mais aussi des citoyens jusqu'aux scientifiques. Il est important également que l'information soit disponible sous une forme compréhensible par le grand public.

1. Organiser une stratégie européenne d'information

Nous pensons que les informations relatives aux sciences du cerveau doivent être facilement compréhensibles. Il faut les présenter d'une manière attrayante, mais pas trop simpliste (par ex. par les médias, Internet, les écoles, différents types d'organisations). Nous devons veiller à ce que différentes sources d'informations soient disponibles afin de préserver la pluralité dans nos sociétés et d'assurer que tout le monde a accès aux informations.

- Nous recommandons de développer une stratégie globale au niveau européen pour mettre à la disposition d'un vaste public les informations relatives aux sciences du cerveau, ainsi qu'à leurs aspects éthiques, sociaux et juridiques. Ces informations doivent être impartiales. Pour y parvenir, elles doivent être diffusées à l'aide de fonds publics. Un élément de cette stratégie résidera dans des campagnes de sensibilisation. De plus, les institutions de recherche devront publier des rapports annuels qui seront mis à la disposition du public.

2. Établir une structure européenne d'information et de coordination

Il doit exister une source fiable qui mette des informations de grande qualité à la disposition de tous les citoyens (par ex. des informations basées sur une compilation de publications scientifiques). Ces informations doivent être exemptes d'intérêts économiques et commerciaux. Elles doivent couvrir à la fois le cerveau sain et le cerveau malade, les traitements médicamenteux et les traitements non médicamenteux (par ex. psychothérapie).

- Nous recommandons de créer une structure européenne d'information et de coordination. Cette source pourra être une instance européenne ou un réseau d'organisations européennes et nationales existantes, dont la responsabilité sera de diffuser l'information et de coordonner les initiatives dans les différents pays européens. Pour cela, on fera appel au plus grand nombre possible de ressources existantes, d'institutions et de sources d'informations. Par exemple, promouvoir la création d'une base de données collaborative sur le cerveau (« brainpedia ») ou d'une sorte de base de données centralisée qui contiendra des articles sur les sciences du cerveau et à laquelle tous les citoyens auront libre accès.

3. Traduire les résultats en langage courant

Nous pensons que les scientifiques doivent considérer l'échange d'informations avec le public comme une composante à part entière de leur travail.

- Nous recommandons de former dès le départ les étudiants en sciences à utiliser le langage courant lorsqu'ils parlent de leur travail, sans simplifier exagérément l'information. Les scientifiques doivent être encouragés à traduire en langage courant des résultats et des textes scientifiques difficiles, si nécessaire en collaboration avec des personnes qualifiées (par ex. journalistes scientifiques).

4. Stimuler les travaux interdisciplinaires

- Nous recommandons de promouvoir les travaux interdisciplinaires entre scientifiques et spécialistes des sciences sociales, par exemple en organisant des conférences annuelles qui soient ouvertes au public et fassent l'objet d'une publication. Des fonds publics suffisants devront être dégagés pour cela.

Améliorer les programmes d'enseignement

L'enseignement ne concerne pas seulement les écoles, mais doit être élargi pour couvrir toute la société : parents, enseignants, enfants, femmes enceintes et médecins ou spécialistes de la santé. L'enseignement joue un rôle majeur car il renforce la responsabilité de la population. L'enseignement peut ainsi aider les gens à traiter l'information qui est à leur disposition, en leur expliquant comment apprendre et comment avoir un esprit critique. Il peut aussi aider les spécialistes à appliquer leurs connaissances et à se tenir au courant des dernières avancées scientifiques dans leur domaine de compétences. Il peut aussi contribuer à promouvoir une plus grande tolérance, donc à réduire la stigmatisation.

1. Centrer l'enseignement sur la prévention et apprendre à apprendre

Il est important d'apprendre aux gens à traiter les problèmes de la vie, à prendre leurs responsabilités face aux conséquences de leurs actions et à comprendre comment le mode de vie influence le cerveau. On doit également leur apprendre à utiliser leur cerveau de manière créative.

- Nous recommandons que l'enseignement et la formation contribuent à la prévention des troubles du cerveau et du système nerveux et stimulent le potentiel d'apprentissage (apprendre à apprendre). Un tel enseignement doit être dispensé dès un âge précoce et se poursuivre pendant toute la vie. Les parents et la société doivent apprendre aux enfants à exploiter leur cerveau de façon créative, tandis que les enseignants doivent disposer des ressources et de la liberté nécessaires pour adapter leur enseignement comme bon leur semble.

2. Sensibiliser les futurs parents

Il est important de donner aux futurs parents l'opportunité de se former aux possibles risques et aux potentialités pour le cerveau de l'enfant avant la naissance. Les futurs parents sont libres de tirer parti de cette opportunité, mais on doit les y encourager:

- Nous recommandons d'allouer des fonds publics à la création de brochures d'information, par exemple sur les neurosciences, à l'adresse des futurs parents. Ces brochures pourraient être distribuées dans les maternités et chez les gynécologues. Des mesures actives incitant les parents à utiliser les informations et opportunités disponibles doivent être prises. Par ailleurs, le système de santé doit donner plus de temps aux médecins, aux sages-femmes et aux visiteurs médicaux pour qu'ils apportent soutien et traitements.

3. Adapter constamment les programmes d'enseignement de santé aux nouvelles connaissances sur le cerveau

On observe un fossé entre les nouvelles connaissances qui existent sur le cerveau et les connaissances qui parviennent jusqu'aux milieux concernés dans les systèmes de santé. Nous voulons donc essayer d'utiliser nos nouvelles connaissances du cerveau pour améliorer l'information à destination du public (enfants, adolescents et adultes de tous les âges) et de divers milieux (par ex. étudiants en médecine, infirmières, médecins), afin d'actualiser cette information suivant les derniers progrès dans le domaine.

- Nous recommandons de revoir les programmes d'enseignement de santé à tous les niveaux d'apprentissage pour prendre en compte les tout derniers développements dans notre connaissance du cerveau. Un point important de ces programmes pourrait concerner l'influence du mode de vie et de l'alimentation sur le cerveau.

4. Adapter constamment le système d'enseignement aux nouvelles connaissances sur le cerveau

On observe un large fossé entre les connaissances scientifiques sur la manière dont le cerveau apprend et la façon dont elles sont utilisées en pratique dans le système d'enseignement.

- Nous recommandons d'encourager vivement le système d'enseignement et le système de formation à tirer constamment avantage des connaissances disponibles afin d'améliorer le processus d'apprentissage à tous les niveaux.

5. Engager la responsabilité des producteurs de connaissances

Il est également important que les institutions de recherche tant publiques que privées et l'industrie (pharmaceutique) partagent et diffusent leurs résultats de recherche, qu'ils soient positifs ou négatifs, les uns avec les autres, avec le public en général et avec les milieux concernés.

- Nous recommandons d'organiser plus d'activités de communication.

6. Le rôle des ONG

- Nous recommandons de soutenir les ONG dans leur rôle d'éducation du public dans le domaine des sciences du cerveau.

IV. Pression des intérêts économiques

Nous avons décidé de nous concentrer sur les deux questions suivantes : « Recherche : l'équilibre entre fonds publics et privés » et « Les intérêts économiques des entreprises peuvent être en conflit avec les intérêts publics ».

Recherche : l'équilibre entre fonds publics et privés

La recherche sur le cerveau est menée dans des entreprises privées ainsi que dans des institutions publiques. Le secteur privé a généralement plus d'argent à dépenser, mais s'intéresse à des domaines de la recherche qui laissent entrevoir un retour sur investissement rapide. Cela peut détourner l'attention de questions importantes pour la recherche. Il nous semble que les deux modes de financement doivent être équilibrés.

1. Des incitations pour l'industrie pharmaceutique

Une manière d'y parvenir consiste à inciter les compagnies pharmaceutiques à investir plus dans des recherches qu'elles trouvent peut-être peu prometteuses au départ. Par exemple, dans le cas des maladies rares, le groupe d'acheteurs potentiels de médicaments sera trop réduit pour garantir les bénéfices. De plus, l'industrie pharmaceutique ne se lance pas facilement dans la recherche fondamentale, car il faut longtemps pour que ce type de recherche porte ses fruits financièrement. C'est un problème pour la société. Une façon de le résoudre est de rendre ce type de recherche, qu'elle soit fondamentale ou appliquée, financièrement plus attrayante pour les laboratoires pharmaceutiques. Cela peut se faire par des incitations aux sociétés pharmaceutiques à se lancer dans ce genre de travaux. Donc :

- **Créer des incitations supplémentaires pour des laboratoires pharmaceutiques de manière à les encourager à se lancer dans des recherches appropriées. Ces recherches peuvent être fondamentales ou appliquées, ou concerner des maladies rares.**

Les intérêts économiques des entreprises peuvent être en conflit avec les intérêts publics

Les laboratoires pharmaceutiques produisent de nombreux médicaments dont ne peuvent se passer les personnes atteintes de troubles psychiatriques ou neurologiques. Mais l'objectif de ces puissantes sociétés est de réaliser des profits, et ce but ne coïncide pas forcément avec le bien commun et les besoins sociaux. Cela induit des tensions.

1. Une recherche pour le bien commun

Nous voulons une recherche qui soit gouvernée par les besoins de santé des individus, pas par les motifs de rentabilité de l'industrie. Nous recommandons par conséquent que l'UE réserve de l'argent pour la recherche dans tout le domaine des sciences du cerveau. Cela comprend en particulier des solutions non pharmaceutiques aux problèmes liés au cerveau.

Pour y parvenir, nous souhaitons qu'on regarde quels secteurs des sciences du cerveau manquent de fonds alors qu'ils suscitent un fort intérêt du public. Les priorités pour l'allocation des fonds de l'UE devront également être basées sur ces connaissances. Politiques, ONG, et autres instances publiques doivent donc prendre des mesures pour que l'argent soit consacré à ces thèmes importants, mais négligés.

- Nous recommandons de contrer la pression exercée par l'industrie pharmaceutique par des initiatives qui vont dans le sens de l'intérêt commun. Ces initiatives doivent venir des politiques, des ONG ou d'autres institutions publiques qui ont pour souci le bien de tous.

2. De nouvelles manières de stimuler la recherche pharmaceutique à faible potentiel de rentabilité

Comme indiqué plus haut, nous souhaiterions que l'industrie pharmaceutique engage des recherches, par exemple sur les maladies du cerveau rares. Nous devrions peut-être les encourager à se lancer dans des recherches qui risquent de ne pas rapporter de profits élevés en modifiant un peu les règles existantes. Par exemple : on pourrait prolonger les brevets sur les médicaments traitant les maladies rares, en sorte que les laboratoires pharmaceutiques bénéficient de retours sur investissement plus longs dans ce domaine particulier. Nous souhaitons que l'UE explore la durée variable des brevets et d'autres incitations pour que l'industrie pharmaceutique investisse dans ce type de recherches.

- Nous recommandons d'examiner les façons d'encourager les laboratoires pharmaceutiques à entreprendre des recherches à faibles perspectives de profit, ainsi que des recherches sur les conséquences à long terme des médicaments et d'autres traitements. Par exemple, les règlements des brevets doivent être révisés et liés aux recettes générées par un médicament donné. La durée d'un brevet peut donc être sensiblement allongée dans le cas d'une maladie rare, alors qu'elle pourrait même être réduite dans d'autres cas.

V. Égalité d'accès aux soins

Nous avons décidé de concentrer nos discussions à propos de l'égalité d'accès aux soins sur les questions de « l'égalité d'accès aux options de traitement en Europe » et « des besoins de traitement pour des maladies aiguës ou chroniques et au long cours ».

Égalité d'accès aux options de traitement en Europe

Nous pensons que les citoyens européens ont le droit d'obtenir un traitement de qualité où qu'ils vivent dans l'Union européenne. Les pays pauvres doivent être hissés au niveau des pays riches, pendant que ceux-ci maintiennent leur niveau ; il ne faut pas viser au milieu. La réglementation doit veiller à ce type d'harmonisation en Europe.

1. Égalité d'accès aux soins

C'est un droit fondamental de la personne d'avoir un accès égal aux soins indépendamment de son âge, de son sexe, de son origine ou de son statut social. Même si nous ignorons comment y parvenir (cela dépasse nos connaissances), nous pensons que l'UE a le devoir de trouver un moyen de garantir cette égalité d'accès à tout le monde, indépendamment de ses ressources. Idéalement, nous devrions également garantir l'amélioration de la qualité de vie, pas seulement garantir la qualité de vie.

- Nous recommandons que l'UE examine les priorités à long terme pour garantir à tous les citoyens européens un égal accès aux mêmes traitements dans le domaine des sciences du cerveau, sans conditions de ressources et sans discrimination (âge, sexe, origine, etc.).

2. Priorité à la recherche sur les maladies du cerveau et du système nerveux

- Nous recommandons que l'UE accorde la priorité à la recherche sur les maladies du cerveau et du système nerveux dans son 7ème programme cadre et lui alloue stratégiquement des fonds de recherche afin de réaliser des économies à l'avenir.

3. Évaluation de l'efficacité des nouveaux traitements

Les nouveaux traitements et techniques doivent être évalués objectivement en termes d'efficacité. Ces évaluations doivent être largement communiquées afin d'informer les patients le plus rapidement possible de leur existence. Les informations issues de la recherche doivent être utilisées.

- Nous recommandons qu'une instance européenne évalue et communique dans toute l'Europe l'efficacité des nouveaux traitements et techniques, de manière à pouvoir les utiliser le plus rapidement possible, en permettant aux patients d'y avoir accès.

Besoins de traitements pour des maladies aiguës ou chroniques et au long cours

Les malades chroniques souffrant de maladies neurodégénératives ou de maladies mentales chroniques sont souvent les plus pauvres de la société ; ces personnes sont souvent moins bien considérées et considérées comme une gêne. Il est donc important de garantir un financement équitable pour le traitement des maladies mentales chroniques, ce qui doit comprendre aussi les services de proximité et les traitements non médicaux.

1. Permettre aux familles d'assurer les soins à long terme

Les soins à long terme revêtent une importance vitale. Certains patients chroniques peuvent revenir à une vie normale après avoir souffert pendant des années, s'ils reçoivent le bon traitement et des conditions de vie décentes et adaptées. Pourtant, l'impact d'une maladie chronique sur la famille peut être très lourd. La personne n'est pas productive et les soins coûtent cher. Souvent, on dirait qu'il y a beaucoup plus de ressources pour les problèmes aigus, alors que les traitements pour malades chroniques sont plus limités.

- **Nous recommandons que les familles et les soignants bénéficient d'un soutien financier pour qu'ils puissent dispenser les soins. Ce soutien devra être proportionnel à la somme que coûterait le maintien du patient dans une institution.**

Les aides doivent être versées directement aux familles si elles dispensent des soins. Elles doivent couvrir le coût considérable de certaines maladies, notamment les médicaments, la physiothérapie, etc. Si les familles ne sont plus en mesure d'assurer les soins, on doit leur permettre de payer un intervenant extérieur. Cette démarche devra être facilitée par des programmes spéciaux de la sécurité sociale ou par des assurances dédiées. Un système de contrôle devra être mis en place pour éviter les abus.

2. Mettre en place des équipes de soins professionnelles pluridisciplinaires

Il nous paraît important que les patients puissent vivre dans un environnement familial. Les personnes âgées et les malades chroniques doivent être traités si possible à la maison, car les institutions n'apportent pas toujours l'affection et l'amour d'une famille. Si ces personnes peuvent vivre de façon autonome, des soins professionnels doivent être dispensés à domicile par des équipes professionnelles pluridisciplinaires. Nous pensons qu'il est important d'améliorer l'image de tous les professionnels travaillant dans ce domaine.

Les centres de soins de jour constituent une alternative intéressante, mais ils ont souvent de longues listes d'attente.

- **Nous recommandons que l'UE fasse pression sur les gouvernements nationaux pour qu'ils fournissent aux patients des soins pluridisciplinaires et professionnels soit dans des structures à dimension humaine soit à domicile. Pour les patients hospitalisés, les conditions doivent être comparables.**

Cela doit comprendre les services de soins et services associés, qui seront dispensés par des petites et moyennes structures, plus humaines. Les patients doivent disposer d'équipements adaptés (par exemple un lit médicalisé), et on doit les aider à agencer leur domicile pour qu'ils puissent y rester.

3. Garantir la dignité et la qualité de vie des malades chroniques

Il nous semble que les patients atteints d'affections de longue durée ne bénéficient pas toujours du meilleur traitement possible, notamment des tout derniers médicaments. Les traitements coûteux des maladies chroniques sont remis en cause, car des risques plus grands incombent aux assurances maladie. Cela affecte notre société dans son ensemble. Nous pensons donc vraiment qu'il ne doit pas y avoir de distinction entre phase aiguë et phase chronique.

- **Nous recommandons que l'UE fixe une directive pour une assistance médicale au niveau national afin de garantir la dignité de vie des malades chroniques.**

Cette directive devra accorder une attention particulière à l'amélioration des niveaux de soins dans les hôpitaux, mais fixera également des standards minimums pour les traitements non médicaux. Elle devra définir un système de contrôle qualité pour les traitements médicamenteux et non médicamenteux dans le cadre des systèmes de santé nationaux.

4. Aider pendant la phase aiguë pour permettre une qualité de vie sur le long terme

Si l'on peut apporter une aide excellente pendant la phase aiguë d'une maladie mentale ou cérébrale, le patient aura plus de chances de retrouver une bonne qualité de vie. Il ne faut pas attendre que la maladie soit devenue trop grave, même si la personne ne récupérera pas ses facultés. On doit lui donner une chance de mener une existence normale dans la société. Cela signifie également qu'on investit sur l'être humain en donnant à cette personne une chance d'être intégrée dans la société. Cela ne signifie pas nécessairement dans la société active car les personnes âgées, par exemple, peuvent avoir un rôle important à jouer en dehors du travail (par exemple en gardant leurs petits-enfants). Cela permettrait également des économies à long terme.

- **Nous recommandons que l'UE presse les États membres d'apporter une aide excellente pendant les phases aiguës d'une maladie mentale chronique, afin d'accroître les chances éventuelles que cette personne mène une « vie de qualité » et soit intégrée dans la société.**

5. Prévenir les maladies mentales et les problèmes psychologiques

Des programmes de prévention peuvent parfois aider les gens à ne pas sombrer dans un cercle vicieux. Ils doivent viser la famille, c'est là où ils sont les plus importants. Nous avons besoin de moyens de prévention supplémentaires, par exemple pour les problèmes des écoliers.

Comme les maladies liées à l'âge constituent une grande part des maladies chroniques, et sont de plus en plus fréquentes compte tenu du vieillissement de la population, les dépenses de prévention dans ce domaine constitueront également de sages investissements.

- **Nous recommandons que l'UE encourage des programmes de prévention destinés aux familles et des missions d'éducation visant à réduire les problèmes de santé mentale.**

Ils devront comprendre des programmes éducatifs à l'adresse des familles, en les aidant à prévenir les problèmes mentaux. Ecoles, sports et musique doivent également être inclus.

VI. Liberté de choix

Nous avons décidé de nous concentrer sur les deux questions suivantes : « Aider les personnes diminuées à effectuer un choix éclairé », et « garantir la dignité et la qualité de vie ».

Aider les personnes diminuées à effectuer un choix éclairé

Pour faire le bon choix, il est essentiel de pouvoir accéder à des informations fiables, complètes, claires et indépendantes. Cela est vrai pour tous les choix à opérer. Mais précisément en raison de leur maladie, les personnes aux facultés diminuées ou atteintes d'un trouble psychiatrique peuvent avoir des difficultés à bien choisir.

1. Choisir une personne de confiance

Il nous a paru nécessaire de réfléchir à qui peut aider ces personnes lorsque, par suite de leurs maladies du cerveau ou du système nerveux, elles ne peuvent pas prendre elles-mêmes une décision appropriée. Nous avons alors eu l'idée d'une « personne de confiance ». Par ce terme, nous entendons une personne qui prend les décisions pour vous si vous n'êtes plus capable de le faire.

Puisque cette personne peut éventuellement revêtir une telle importance dans la vie du patient, nous pensons que c'est au patient de la choisir quand il dispose encore de toutes ses facultés. Il est important également de pouvoir faire un testament de vie quand on dispose de toutes ses facultés. Il doit être possible de conférer un statut plus formel à ce choix, sous la forme d'un souhait explicite par écrit. En conséquence,

- Nous recommandons de concevoir une procédure au niveau européen pour choisir une ou plusieurs personnes de confiance.

2. Directives pour les personnes de confiance

Naturellement, la position de cette personne de confiance est très délicate. Sa tâche peut devenir très lourde et il doit donc y avoir des systèmes locaux de soutien à ces personnes. Au niveau européen, cependant, nous observons la nécessité de directives générales concernant ces personnes de confiance. L'enjeu principal est ici de veiller aux intérêts du patient. Les directives doivent considérer la responsabilité juridique des personnes de confiance, ainsi que les limites de leur responsabilité. Les directives devront également prévoir des critères pour déterminer qui peut être une personne de confiance. Un corps d'experts examinera les réglementations dans d'autres pays pour définir un cadre en vue de ces directives.

- Nous recommandons d'instaurer des directives pour les personnes de confiance.

3. Information pour les personnes atteintes de troubles du cerveau et du système nerveux

Dans le domaine des sciences du cerveau, les informations sont particulièrement complexes et difficiles à aborder. Nous pensons donc que le Parlement européen doit créer une instance indépendante responsable d'informations impartiales, de conseils et de médiation pour les personnes atteintes de troubles du cerveau et du système nerveux. Cette instance fonctionnera comme un médiateur : elle devra être impartiale et informée et aura le pouvoir d'œuvrer pour le compte des citoyens. Cette instance devra également présenter une diversité culturelle suffisante, être disponible et accessible aux moyens financiers de tout le monde.

- **Nous recommandons la création d'une instance qui garantisse une information impartiale et une médiation pour les personnes souffrant de maladies du cerveau et du système nerveux**

Garantir la dignité et la qualité de vie

Par rapport à ce que pensent les personnes bien portantes, les personnes affectées par des maladies du cerveau et du système nerveux ont peut-être une idée différente de ce que signifie la qualité de la vie. Nos efforts doivent viser à améliorer leur qualité de vie telle qu'ils la conçoivent et à respecter leurs décisions - y compris la décision de dire « non » à un traitement qu'on leur propose.

1. Choix du diagnostic précoce

Un dilemme particulier apparaît avec les possibilités croissantes de disposer d'un diagnostic précoce. Par diagnostic précoce, nous entendons un diagnostic qui indique qu'une personne risque de développer une maladie très grave plus tard dans sa vie, par exemple la maladie d'Alzheimer. Cette connaissance peut avoir d'immenses conséquences personnelles pour l'intéressé ; elle peut lui gâcher la vie alors que la personne est encore en bonne santé. Si elle a le choix, elle peut préférer ne rien savoir de ce diagnostic. Pour d'autres, un diagnostic précoce sera positif, car il permettra un meilleur traitement de la personne. Nous pensons que les citoyens doivent avoir la possibilité d'accepter ou de refuser les tests et diagnostics précoces. Les médecins ne doivent pouvoir divulguer les informations issues d'un diagnostic précoce qu'avec le consentement du patient.

- **Nous réclamons le droit explicite des citoyens à choisir s'ils veulent ou non faire l'objet d'un test précoce ou être informés d'un diagnostic précoce.**

Annexes

Annexe 1 : Rapport de synthèse des débats nationaux.....	26
Annexe 2 : Les membres du panel européen des citoyens.....	47
Annexe 3 : La liste des personnes ressources qui ont participé aux débats nationaux par pays	50
Annexe 4 : la liste des personnes ressources qui ont participé à la deuxième Convention européenne.....	55
Annexe 5 : Liste des organisations partenaires et des facilitateurs.....	56
Annexe 6 : Programme de la deuxième Convention européenne des citoyens 20 - 23 Janvier 2006	58
Générique.....	62

Annexe 1 : Rapport de synthèse à partir des rapports nationaux

Note : Il était impossible de traduire 10 rapports nationaux (Allemagne, Belgique francophone et néerlandophone, Danemark, France, Grande-Bretagne, Grèce, Hongrie, Italie, Pays Bas) vers 7 langues.

C'est la raison pour laquelle le comité de pilotage du projet Meeting of Minds a demandé à Andrea Fischer, IFOK (Andrea a assuré avec Daniel Stone, Global Voice, la modération de la première convention européenne) de rédiger un rapport de synthèse à partir des 10 rapports nationaux.

Introduction

Améliorer la sensibilisation et l'information du public
Renforcer l'autonomie et l'individualité des patients
Promouvoir des alternatives aux traitements médicaux conventionnels
Équilibrer les attentes sociétales et individuelles
Renforcer la prévention
Favoriser la collaboration interdisciplinaire et les approches globales
Faire face au défi de l'augmentation à long terme des maladies neurodégénératives
Préserver l'indépendance de la recherche de base et de la recherche ciblée
Harmoniser les traitements et les systèmes de soins de santé à l'échelle européenne
Donner davantage la parole aux citoyens et aux profanes

Résultats des débats nationaux sur les six thèmes

Thème I Réglementation et contrôle

- I.A. Renforcer le rôle des citoyens dans l'élaboration des politiques de santé et de recherche et dans l'élaboration des réglementations
- I.B. Améliorer le contrôle éthique de la recherche
- I.C. Financer la recherche fondamentale
- I.D. Étendre la notion de traitement couvert par les systèmes de soins de santé
- I.E. Affronter la discrimination à l'égard des malades mentaux
- I.F. Réformer les systèmes européens de soins de santé
- I.G. Consolider les droits des patients et les organisations de défense des patients

Thème II Normalité et diversité

- II.A. Accepter la diversité mentale
- II.B. Améliorer la qualité des traitements
- II.C. Promouvoir la recherche sur le cerveau
- II.D. Faire le lien entre les neurosciences et la société
- II.E. Faire face aux possibilités d'améliorer les performances du cerveau
- II.F. Faire face à la maladie et aux comportements "non normaux"

Thème III Information du public et communication

- III.A. Favoriser la communication entre la science et la société
- III.B. Améliorer la fiabilité de l'information publique
- III.C. Coordonner de nouvelles sources d'information
- III.D. Encourager l'échange d'information entre les experts
- III.E. Améliorer les programmes d'études
- III.F. Faire le lien entre l'environnement et les maladies mentales, du cerveau et du système nerveux
- III.G. Améliorer la qualité de l'information dans les médias
- III.H. Équilibrer l'information traditionnelle et l'information alternative
- III.I. Encourager les initiatives citoyennes

Thème IV Pression des intérêts économiques

- IV.A. Intensifier la recherche à faible potentiel de rentabilité
- IV.B. Promouvoir des alternatives aux traitements médicaux
- IV.C. Établir la distinction entre les médicaments et les produits de consommation
- IV.D. Combattre l'utilisation abusive de congrès et publications scientifiques à des fins de marketing
- IV.E. Agir contre la surmédicalisation

Thème V Egalité d'accès aux soins

- V.A. Promouvoir l'égalité d'accès aux soins
- V.B. Équilibrer des ressources limitées dans le secteur des soins de santé
- V.C. Améliorer la qualité des soins de santé
- V.D. Établir une approche européenne commune
- V.E. Renforcer le système public de soins de santé
- V.F. Donner la priorité aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives
- V.G. Augmenter le financement des soins de santé publics
- V.H. Différencier en fonction de l'âge

Thème VI Liberté de choix

- VI.A. Permettre le choix éclairé
- VI.B. Permettre le consentement éclairé
- VI.C. Assurer la diversité des traitements
- VI.D. Sensibiliser les différents acteurs à l'importance du poids financier des maladies mentales, du cerveau et du système nerveux
- VI.E. Assurer la diversité de la recherche
- VI.F. Définir les limites de la responsabilité individuelle
- VI.G. Resserrer la surveillance publique

Introduction

À l'automne 2005, le projet *Meeting of Minds* est entré dans une phase de réflexion approfondie sur les six thèmes sélectionnés par les citoyens lors de la première convention européenne. Ce processus, qui s'est déroulé au sein des dix groupes de travail nationaux, a vu ses résultats condensés dans dix rapports nationaux. Ce rapport de synthèse présente un aperçu des conclusions et des recommandations des panels. Il vise à donner à chaque citoyen une idée des résultats des différentes rencontres nationales organisées simultanément.

Ce rapport résume les résultats obtenus en vue de fournir un point de départ à la deuxième convention européenne de janvier 2006. Il reflète les différences et convergences observées dans les conclusions et recommandations des citoyens. Lorsqu'ils se rencontreront à Bruxelles pour la deuxième convention, les citoyens pourront se baser sur ce rapport pour définir les questions sur lesquelles ils souhaitent se concentrer en tant que citoyens européens.

Le rapport est structuré autour des six thèmes choisis et recherche les zones de recouvrement entre les différentes discussions nationales. Il identifie les perspectives communes développées par l'ensemble des panels. Mais même lorsqu'une thématique générale a été partagée par tous les panels, elle a généralement été associée à un large éventail de recommandations différentes, qui figurent sous chaque thématique. Par ailleurs, le rapport identifie également les opinions et recommandations controversées ou uniquement abordées par une minorité de panels. Seuls les sujets et les recommandations de nature visiblement nationale ont été exclus de ce rapport. L'ordre des sujets à l'intérieur des différents thèmes est purement arbitraire.

Le résumé se compose des thèmes transversaux abordés dans les discussions sur l'ensemble des six thèmes. Ces points de vue et conclusions se sont avérés tellement marquants qu'il a semblé utile de leur accorder une attention particulière.

Quelques mots à propos de la formulation : dans de nombreuses expressions, les rapports nationaux parlent de « traitement alternatif », un concept qui n'est pas précisément défini. D'une part, ce terme fait référence à une médecine « complémentaire » ou non fondée sur des preuves scientifiques, tirant son origine de l'homéopathie ou de l'anthroposophie et s'inscrivant en complément des traitements médicaux conventionnels. D'autre part, certains panels ont considéré les traitements alternatifs comme des substituts de la médecine conventionnelle (notamment la psychothérapie, la musicothérapie, etc.). Tous les panels ont envisagé à la fois les maladies psychiatriques et les maladies neurologiques dans leur réflexion sur les alternatives possibles aux traitements médicaux conventionnels.

En tant que synthèse, ce rapport ne peut couvrir chaque sujet soulevé dans chaque panel national. Il a ainsi dû respecter simultanément deux impératifs : fournir un aperçu aussi exhaustif que possible tout en évitant d'imposer une lecture trop longue.

Le rapport adopte une perspective strictement européenne. Le projet *Meeting of Minds* vise à développer des perspectives européennes sur les sciences du cerveau. La deuxième convention prendra en compte l'opinion de chaque citoyen, au niveau individuel. Les citoyens ne seront plus seulement des représentants des panels nationaux. Les délibérations menées au niveau national devaient contribuer à stimuler le débat, mais en aucun cas générer une compétition entre les pays. Par conséquent, le rapport ne mentionne pas l'origine nationale des résultats. La deuxième convention européenne sera l'occasion d'échanger sur les différentes approches nationales.

Résumé : Points abordés dans les six thèmes

Améliorer la sensibilisation et l'information du public

De nombreux panels se sont étonnés de la pauvreté de l'information destinée au public sur les maladies du cerveau dans leur pays. Certains d'entre eux ont indiqué que dans certains cas, même les instances publiques ne possédaient aucune banque de données centrale ni autre information exhaustive sur le problème. De nombreux panels ont étudié les moyens que les médias pourraient exploiter pour contribuer à la sensibilisation et à la compréhension des sciences au sein du public. Presque tous se sont accordés sur le fait que la réglementation publique et la liberté de choix individuelle requièrent des niveaux élevés d'information.

Renforcer l'autonomie et l'individualité des patients

Presque tous les panels ont reconnu le rôle clé que le patient a à jouer dans le domaine des maladies liées au cerveau et de leur traitement. Toutefois, étant donné la nature des maladies mentales et la complexité des problèmes, les patients peuvent difficilement prendre des décisions en raison de leur connaissance incomplète, de la discrimination latente et du fait que souvent, les systèmes de soins de santé ne sont pas adaptés pour gérer adéquatement ces maladies.

Promouvoir des alternatives aux traitements médicaux conventionnels

La disponibilité et la promotion des alternatives aux traitements conventionnels ont retenu l'attention de l'ensemble des panels. Certains ont convenu que les solutions non pharmacologiques doivent recevoir davantage de publicité et être mieux couvertes par les assurances de soins de santé. Ils se sont toutefois inquiétés du fait que les informations soient contrôlées par des acteurs ayant des intérêts particuliers.

Les panels ont exprimé deux interprétations différentes des méthodes thérapeutiques alternatives, en fonction du contexte. L'une fait référence à une médecine complémentaire, à combiner aux méthodes de traitement conventionnelles ; l'autre, aux traitements sans médicaments comme la musique, le sport, la psychothérapie, etc.

Équilibrer les attentes sociétales et individuelles

La tension entre les intérêts de la société et la disponibilité des ressources d'une part, et les attentes de l'individu d'autre part, constitue un problème majeur pour la plupart des thèmes abordés. De nombreux panels ont évoqué la limitation des ressources financières et la capacité des sociétés à supporter des poids financiers de plus en plus lourds. Des besoins et des coûts croissants et des budgets publics toujours plus limités vont aggraver le dilemme qui se pose entre la liberté de choix individuelle et le bien commun.

Renforcer la prévention

Tous les panels se sont accordés sur le renforcement du rôle de la prévention dans la recherche sur les maladies liées au cerveau et leur traitement. Dans de nombreux pays, il a souvent été observé que si la prévention ne fait pas l'objet d'une promotion systématique, elle ne représente même pas une priorité pour les responsables politiques. De nombreux panels ont appris qu'une meilleure prévention pourrait résoudre bon nombre de difficultés auxquelles sont confrontés les systèmes de soins de santé, et ce bien plus efficacement que les approches thérapeutiques dominantes actuelles.

Favoriser la collaboration interdisciplinaire et les approches globales

De nombreux panels ont souligné le problème de la segmentation des discours parmi les experts et dans la sphère publique. Certains ont préconisé une meilleure intégration des aspects sociétaux et environnementaux de la maladie mentale dans les débats scientifiques et publics. Par ailleurs, ils ont lancé un appel pour que les défis de la communication et l'art de bien communiquer soient considérés comme un thème global et commun dans l'éducation, les professions médicales, les travaux scientifiques et tous les autres aspects du débat.

Faire face au défi de l'augmentation à long terme des maladies neurodégénératives

La grande majorité des panels a souhaité obtenir plus d'informations sur l'évolution à long terme des maladies liées au cerveau et a appris que les maladies neurodégénératives avaient augmenté de manière spectaculaire et devraient affecter encore davantage nos sociétés vieillissantes à l'avenir. Les panels ont envisagé ce problème dans de nombreux contextes différents, par exemple dans le cadre de la définition de la normalité, du financement des systèmes de soins de santé ou de l'égalité de l'accès à des traitements coûteux.

Préserver l'indépendance de la recherche de base et de la recherche ciblée

Pour les panels, la diversité de la recherche est un thème sous-jacent pour plusieurs autres sujets de préoccupation, comme la liberté de choix individuelle, le progrès dans la découverte de traitements innovants et le succès de la guérison. La possibilité des approches globales, qui réconcilient la singularité de l'environnement social, psychologique et naturel du patient, a été envisagée comme un aspect lié à cette problématique. Les panels ont souligné la nécessité de préserver la recherche scientifique de la politique, des groupes d'intérêts et des autres facteurs matériels susceptibles de détourner et d'uniformiser la recherche en défaveur du progrès de la médecine et du bien-être des patients. En outre, ils ont largement convenu que le secteur public doit intervenir lorsque le secteur privé néglige des domaines de recherche importants.

Harmoniser les traitements et les systèmes de soins de santé à l'échelle européenne

La dimension européenne, en pleine expansion, s'est inscrite en filigrane dans les débats de nombreux panels de citoyens. Les citoyens ont reconnu que la réglementation des traitements et des sciences du cerveau ne peut se limiter à un niveau purement national, mais doit de plus en plus être coordonnée à l'échelon européen. Certains panels ont été jusqu'à lancer un appel en faveur de la convergence européenne des normes et des systèmes de soins de santé.

Donner davantage la parole aux citoyens et aux profanes

Pratiquement tous les panels se sont accordés sur l'impératif moral et la valeur pratique de l'implication des citoyens dans les débats sur les neurosciences et leurs applications. Bon nombre d'entre eux ont considéré les mécanismes mis en œuvre pour le projet *Meeting of Minds* comme un modèle de participation citoyenne et ont suggéré que des processus similaires soient développés à l'avenir aux niveaux européen et national. Ils ont convenu que les comités d'éthique, par exemple, pourraient bénéficier de la présence de citoyens en leur sein. De plus, la plupart des panels se sont attachés à recommander une plus grande participation des profanes au discours scientifique, non seulement pour générer d'autres perspectives sur la réglementation de la recherche, mais également pour faciliter la communication de résultats complexes à un public plus large.

Résultats des débats nationaux sur les six thèmes

Thème 1 : Réglementation et contrôle

I.A. Renforcer le rôle des citoyens dans l'élaboration des politiques de santé, de la recherche et dans l'élaboration des réglementations

Tous les panels ont convenu que la réglementation de la recherche sur le cerveau et du traitement des maladies mentales doit être indépendante des intérêts politiques et économiques. Au cours de leurs auditions des experts, la plupart d'entre eux ont appris qu'une bonne partie des contrôles et des bilans qu'ils estimaient nécessaires existe déjà. Toutefois, de nombreuses évaluations nationales se sont accordées à reconnaître que les citoyens, en tant que profanes, doivent être impliqués de manière plus visible et plus cohérente dans l'élaboration des politiques et de la réglementation.

Recommandations :

- Établir davantage de panels de citoyens dans le style de ce débat dans le domaine des neurosciences.
- Veiller à l'intégration des profanes dans les comités d'éthique et les comités consultatifs.

I.B. Améliorer le contrôle éthique de la recherche

Tout en reconnaissant la nécessaire diversité de la recherche, de nombreux panels ont exprimé leurs préoccupations concernant la transparence limitée de la recherche actuelle. Souvent, le contrôle éthique n'est exercé qu'en rapport avec les activités de recherche expérimentale et non avec tous les résultats de la recherche, quelle que soit leur pertinence morale. Certains panels ont également jugé qu'une plus grande transparence des activités de recherche actuelles pourrait mener à une répartition plus efficace du financement public et éviter la répétition inutile de certaines recherches. Un panel a suggéré que les mécanismes d'incitation cachés qui existent, dans le domaine de la recherche, entre le secteur public et le secteur privé soient plus transparents. Par ailleurs, un panel a appelé l'Union européenne à élaborer un cadre réglementaire global.

Recommandations :

- Renforcer la transparence des mécanismes de répartition des moyens publics et en quoi cette répartition peut résoudre des problématiques sociales.
- Étendre la portée du contrôle éthique à la recherche non expérimentale.
- Garantir la protection des animaux dans le cadre des expériences.
- Prévenir l'utilisation abusive des êtres humains dans la recherche expérimentale.
- Rendre légalement obligatoire la publication des activités de recherche en neurosciences bénéficiant de financements privés.
- Améliorer la transparence de la recherche actuelle pour harmoniser le financement public.
- Établir ou renforcer la position des comités d'éthique.

I.C. Financer la recherche fondamentale

Presque tous les panels se sont montrés préoccupés par le financement de la recherche fondamentale, qui peut ne pas sembler aussi clairement utile sur le plan commercial que la recherche appliquée. Ils ont largement convenu que le secteur public doit intervenir lorsque le secteur privé néglige des domaines de recherche importants. Certains citoyens ont également critiqué l'absence d'adéquation entre le coût total des maladies mentales pour les systèmes de soins de santé et la portion relativement congrue qui leur est réservée dans les budgets de recherche.

Recommandations :

- Renforcer le financement public de la recherche fondamentale.
- Revoir le montant des dépenses publiques à la lumière du coût futur associé au traitement d'une population vieillissante.
- Veiller à ce qu'un large spectre d'acteurs de la communauté scientifique dirige les fonds consacrés à la recherche fondamentale.
- Créer des fonds d'appoint (par ex. un euro octroyé pour chaque euro levé) pour exploiter au mieux le financement public et encourager la recherche complémentaire.
- Réduire les obstacles bureaucratiques pour stimuler la recherche collaborative.

I.D. Étendre la notion de traitement couvert par les systèmes de soins de santé

Si quelques panels seulement se sont penchés sur la question du coût des traitements, ceux qui l'ont fait se sont alarmés de l'existence d'une vision étriquée, qui engendre des cadres réglementaires favorisant les traitements médicamenteux au détriment de la prévention et des approches alternatives. Ils ont convenu que l'adoption d'une perspective plus précise des coûts réels générerait des économies de coûts. Dans ce but, il conviendrait de construire une vision à long terme des systèmes de soins de santé en vue de récompenser la prévention et d'offrir les mêmes chances aux traitements pharmaceutiques traditionnels et aux traitements sans médicaments.

Recommandations :

- Veiller à ce que les prestations sociales, la prévention et les alternatives aux traitements médicaux soient adéquatement intégrées au calcul du coût des traitements dans les systèmes de soins de santé.
- Un panel a suggéré que les assurances de soins de santé couvrent le coût de la psychothérapie, à l'exemple des traitements médicamenteux.

I.E. Affronter la discrimination contre les malades mentaux

Bien que tous les panels n'aient pas couvert cette question, ceux qui l'ont fait ont convenu que les pouvoirs publics doivent lutter contre la discrimination à l'égard des malades mentaux. Les individus doivent être traités de la même manière et équitablement, en particulier lorsque les limites entre la normalité et l'anormalité deviennent floues. En droite ligne de cet argument, un panel a attiré l'attention sur les zones d'ombre de la discrimination sur le lieu de travail.

Recommandation :

- Renforcer les régimes légaux en matière de discrimination contre les personnes atteintes de maladies mentales, en particulier sur le lieu de travail.

I.F. Réformer les systèmes européens de soins de santé

Presque tous les panels ont reconnu l'importance des réformes des systèmes de soins de santé et le contexte européen dans lequel elles s'inscrivent. Toutefois, aucune argumentation commune ne s'est dégagée dans ce domaine. Certains panels ont envisagé une harmonisation des systèmes européens de soins de santé, allant jusqu'à suggérer un système de sécurité sociale unifié à l'échelle européenne, tandis que d'autres ont formulé la question en termes de réformes nationales.

Recommandation globale :

- Dans toute l'Europe, permettre l'accès aux traitements spécifiques indisponibles dans certains pays.

I.G. Renforcer les droits des patients et les organisations de défense des patients

Certains panels ont proposé de renforcer le rôle du patient. Ils se sont accordés sur le fait que le contrôle ne doit pas exclusivement venir d'en haut et que les patients sont eux-mêmes des acteurs importants. Les panels qui ont examiné cette problématique se sont montrés globalement indécis concernant une possible extension du droit de savoir, d'une part, et une meilleure protection contre le diagnostic précoce, d'autre part.

Recommandations :

- Créer des mécanismes de réclamation plus puissants.
- Augmenter le financement des organisations de défense des patients.

Thème II : Normalité et diversité

II.A. Accepter la diversité mentale

Tous les panels ont convenu que la diversité était souhaitable et que l'individualité devait être respectée. Par ailleurs, ils se sont inquiétés de la stigmatisation réelle et possible des malades mentaux ou des individus qui s'écartent de la normalité telle qu'elle est habituellement perçue.

Recommandations :

- Les instances publiques doivent consentir des efforts pour lutter contre la stigmatisation et améliorer les attitudes à l'égard des personnes atteintes de maladies mentales par le biais de campagnes d'information et d'autres moyens.
- Favoriser les connaissances interdisciplinaires pour améliorer la réflexion sur les normes.
- Savoir que la diversité est « normale » et bénéfique pour le développement de la société, des arts et des sciences.
- Donner aux personnes atteintes de maladies mentales la chance de rester dans leur environnement familial et de vivre au sein de la collectivité.
- Influencer la définition de la normalité par une « démedicalisation » au moyen de campagnes sociales.
- La distinction entre la normalité et la diversité est nécessaire pour déterminer quand les personnes ont besoin d'aide.
- Agir contre la « pression sociale » exercée en faveur des traitements médicaux.

II.B. Améliorer la qualité des traitements

Tous les panels ont évoqué l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies mentales et ont souligné la nécessité de prendre des mesures adéquates. Au vu de l'alourdissement du coût des traitements et des ressources limitées, les panels craignent des répercussions sur la qualité des traitements. Pour relever ce défi, les panels ont examiné la manière de garantir la qualité des traitements et l'autonomie du patient.

Recommandations :

- Ne pas traiter les patients qui ne le souhaitent pas.
- Offrir une vaste gamme de possibilités de traitement et de soutien, proposer des alternatives au traitement médical et une médecine complémentaire ou combiner les différentes approches.
- Continuer à délivrer les médicaments psycho-actifs uniquement sur prescription.
- Mettre davantage l'accent sur la prévention.
- Renforcer la communication entre les patients et les spécialistes responsables.

II.C. Promouvoir la recherche sur le cerveau

Tous les panels ont souligné l'importance de la recherche sur le cerveau et ont élaboré de nombreuses suggestions en faveur de son renforcement. Presque tous les panels se sont inquiétés de l'indépendance de la recherche par rapport aux intérêts économiques. Ils ont appelé au soutien de la recherche de base et à la consolidation du rôle de l'État dans ce cadre. De nombreux panels ont également signalé que la recherche sur le cerveau n'est pas seulement un sujet d'ordre médical, mais qu'elle concerne également de nombreux autres domaines comme l'apprentissage ou la mémoire humaine.

Recommandations :

- Assurer la réaffectation des ressources en faveur de la recherche de base.
- Accorder une haute priorité à la recherche sur le cerveau.
- Constituer une fondation européenne pour la recherche sur le cerveau pour faire le lien avec la recherche et mettre en œuvre le financement.
- Veiller à ce que les nouvelles connaissances générées par les neurosciences soient également appliquées dans d'autres domaines comme l'enseignement, l'apprentissage, la pensée et la créativité.
- Veiller à ce que les spécialistes des neurosciences collaborent étroitement avec les autres spécialistes des sciences naturelles et des sciences humaines.
- Consacrer une partie des fonds alloués à la recherche en neurosciences à des études sur les mesures de prévention.
- Consentir des efforts de recherche spécifiques pour découvrir des techniques de mesure capables de diagnostiquer objectivement la souffrance.
- Renforcer les efforts pour stimuler la recherche sur les maladies rares.

II.D Faire le lien entre les neurosciences et la société

Tous les panels ont constaté l'importance des neurosciences pour la société et les implications que leurs conclusions peuvent avoir pour l'avenir. Les panels ont examiné comment la société doit affronter, à la lumière des développements dans le champ des neurosciences, des questions comme l'amélioration des performances, le déterminisme ou le libre arbitre. Ils ont établi la nécessité d'encourager le débat et d'impliquer en permanence des profanes dans ces processus participatifs.

Recommandations :

- Mener des initiatives destinées à sensibiliser le public à l'égard des conséquences de la recherche sur le cerveau.
- Privilégier les débats constructifs et éviter de se concentrer sur les maladies et les risques.
- Mettre en œuvre des processus participatifs permanents pour refléter en permanence les conséquences sociétales des neurosciences.
- Impliquer les citoyens dans la définition des termes à utiliser dans les troubles neurologiques pour éviter la stigmatisation.

II.E. Faire face aux possibilités d'amélioration des performances du cerveau

Les panels ont examiné avec prudence les nouvelles possibilités d'améliorer les performances du cerveau et le bien-être en général. Ils ont insisté sur la nécessité du contrôle et de l'information et ont recommandé que la priorité soit donnée d'abord au traitement des maladies.

Recommandations :

- Donner aux individus le droit de prendre les médicaments qu'ils souhaitent mais fournir des informations sur les effets et les risques potentiels.
- Ne pas consacrer des financements publics à la recherche sur les médicaments améliorant l'humeur.
- Ne pas autoriser les stimulants pour des gens qui passent des examens.

II.F. Faire face à la maladie et aux comportements « non normaux »

Les différents panels ont suggéré divers moyens de gérer les maladies mentales et d'aborder le continuum entre la « normalité » et l'« anormalité » dans le cadre de la pratique, du diagnostic et du traitement médical. Certains points de vue ont contrasté avec ceux développés par d'autres panels.

Les recommandations ont présenté quelques variations :

- Établir une classification des maladies mentales et des « comportements anormaux » dans toute l'Europe pour favoriser une meilleure information et un meilleur diagnostic.
- Éviter toute définition de la normalité.
- Dire « inhabituel » au lieu d'« anormal ».
- La signification de la normalité ne peut être définie par les scientifiques mais est nécessaire pour assurer un traitement adéquat.
- Dans la législation, dans la presse et dans le monde thérapeutique, établir une distinction précise et effective entre ce que l'on interprète comme une variante à l'intérieur du concept de normalité et ce que l'on interprète comme une véritable maladie afin d'éviter la médicalisation et les traitements inutiles.
- Donner des définitions flexibles qui s'adaptent aux évolutions de la société.

Thème III : Information du public et communication

III.A Favoriser la communication entre la science et la société

Tous les panels ont convenu que l'information du public est insuffisante dans le domaine de la recherche sur les neurosciences. Ils ont critiqué le manque d'informations compréhensibles, factuelles, transparentes, pertinentes et accessibles. Cette situation engendre une certaine méfiance et les opportunités du progrès médical sont parfois discréditées. Selon certaines conclusions, bon nombre de brochures existantes ne parviennent pas jusqu'au patient et n'apportent aucune information exhaustive et compréhensible.

Recommandations :

- Encourager les journalistes et les instances publiques à employer un langage simple et intelligible.
- Promouvoir la diffusion de documentaires scientifiques à des heures de grande écoute.
- Lancer une « cerveau-pédie » selon le principe de l'encyclopédie générale Wikipédia disponible sur Internet.
- Promouvoir les journées portes ouvertes dans les hôpitaux.
- Faire connaître les problématiques dans les cercles de communications existants (clubs de seniors, centres sociaux, clubs de sport, etc.).
- Organiser des journées et des campagnes d'information sur les neurosciences dans les écoles, les universités, les hôpitaux, les bibliothèques et les rassemblements culturels.
- Mobiliser des étudiants en sciences médicales et leur permettre de s'exprimer en public pour engager un dialogue permanent avec les praticiens, les organisations et les citoyens.

III.B Améliorer la fiabilité de l'information publique

Les panels se sont inquiétés du fait que pour le public, il est aujourd'hui très difficile de distinguer le vrai du faux, les informations pertinentes des informations trompeuses. Certains panels ont signalé qu'Internet ne représente pas une source fiable dans ces domaines sensibles. De nombreuses personnes en quête de conseils se contentent de rechercher des informations sur Google et se basent sur une sélection aléatoire d'informations et de contenus douteux. Les panels ont conclu que la diffusion d'informations erronées peut avoir de graves répercussions pour le patient. Il est donc nécessaire d'accorder la priorité à l'information et d'en améliorer la qualité.

Recommandations :

- Fournir davantage de conseils et encourager les personnes à s'informer correctement.
- Établir une base de données publique centralisée sur la recherche sur le cerveau.
- Impliquer la communauté scientifique et des institutions nationales comme les fondations (par ex. la fondation Eugenides) en vue de promouvoir et de vulgariser une information fiable.
- Assurer l'indépendance de la presse médicale par rapport à l'industrie pharmaceutique.

III.C. Coordonner de nouvelles sources d'information

Les panels ont recommandé aux instances publiques d'investir dans la sensibilisation et l'information adéquate du public. Ces conclusions découlent des travaux de certains panels, qui ont convenu que l'information actuelle ne pouvait plus être triée et hiérarchisée par les médias eux-mêmes. Ils comptent sur les instances publiques, sur leur pouvoir et leur devoir d'information.

Recommandations :

- Établir des « centres d'information nationaux » pour la recherche sur le cerveau, qui devront fournir des informations actualisées sur la législation, la recherche médicale, les possibilités thérapeutiques, la liberté de choix et les questions apparentées. Un panel a même suggéré l'établissement d'une organisation européenne chargée de gérer et de diffuser l'information.
- Faciliter la réalisation de l'objectif d'accessibilité grâce à une « plateforme Internet » consacrée à la recherche sur le cerveau qui pourrait englober les informations nationales et européennes.
- Prendre d'autres mesures concrètes, comme la création d'un lieu accessible au public, d'une ligne téléphonique et de services écrits. Ce type d'institution pourrait prendre la forme d'une fondation. L'instauration d'un numéro gratuit (« numéro vert maladies mentales ») a été recommandée.

III.D. Encourager l'échange d'information entre les experts

Certains panels ont signalé que s'il existe un fossé entre les experts et le public, il en existe un autre entre les experts eux-mêmes. Cette situation engendre des solutions insatisfaisantes pour les patients et leur famille car les experts doivent disposer d'informations sur tous les domaines de la vie du patient, y compris les aspects sociaux et environnementaux. Il est important d'instaurer une meilleure communication entre les experts pour exploiter les effets de synergie dans le domaine de l'information et favoriser les approches et les points de vue innovants.

Recommandations :

- Promouvoir l'échange d'information entre les experts.
- Encourager l'interdisciplinarité.

III.E. Améliorer les programmes d'études

De nombreux panels ont souligné l'importance de l'éducation du public et des praticiens. Dans ce domaine, l'information précoce des jeunes, en particulier, est considérée comme une étape importante pour la sensibilisation générale de la population. Certains panels ont également insisté sur la nécessité de former un public doué d'esprit critique, à commencer par les jeunes, qui pourront aussi devenir des patients critiques et bien informés. L'éducation des médecins à la communication est de nature à améliorer la sensibilisation des autres acteurs.

Recommandations :

- Introduire la problématique de la recherche sur le cerveau et des maladies mentales, du cerveau et du système nerveux dans les programmes d'étude. Les professeurs devront être formés en conséquence.
- Introduire ou améliorer les compétences en communication dans la formation des médecins pour améliorer la relation médecin/patient et la qualité de l'information.
- Accorder plus de temps aux médecins pour la communication et la réflexion indépendante.

III.F. Faire le lien entre l'environnement et les maladies mentales, du cerveau et du système nerveux

Plusieurs panels ont évoqué le besoin d'intégrer les aspects sociaux et environnementaux dans la réflexion sur les maladies mentales et du cerveau. Cette question couvre un large éventail de facteurs potentiels, du stress psychologique à l'exposition à la violence dans les médias, en passant par les questions techniques sur les effets de l'utilisation fréquente de moyens de communication high-tech sur le cerveau.

Recommandations :

- Encourager la recherche en neurosciences et les publications sur les effets de la violence à la télévision et dans les logiciels.
- Encourager l'information et la recherche sur les dommages provoqués par l'utilisation fréquente d'appareils tels que les téléphones portables.

III.G. Améliorer la qualité de l'information dans les medias

Les panels ne se sont pas accordés sur la manière d'évaluer le rôle des médias mais plusieurs groupes ont formulé des propositions en vue de renforcer la qualité des informations.

Recommandations :

- Recourir à différents formats, comme les programmes de vulgarisation sur la recherche sur le cerveau, en particulier à la télévision, avec des conseils scientifiques.
- Créer une chaîne de télévision scientifique.
- Promouvoir les conseils des experts pour les documentaires et les films de divertissement afin d'en influencer la structure et d'éviter les informations erronées ou l'influence des groupes de pression.
- Les instances publiques et les autres parties prenantes (assurances de soins de santé, fonds de pension, établissements d'enseignement, organismes d'action sociale, etc.) doivent davantage recourir aux médias pour ces questions.
- Améliorer la qualité du journalisme scientifique, notamment à l'aide de subventions européennes.
- Établir des liens d'information plus directs entre les experts et les patients. Les scientifiques doivent être dissuadés de publier immédiatement chaque nouveau développement de la recherche dans les médias grand public.
- Évaluer le besoin de prévoir un « filtre » pour éviter le sensationnalisme.

III.H. Équilibrer l'information traditionnelle et l'information alternative

Un panel a estimé que les experts conventionnels et certains médias faisaient de la rétention d'information sur les approches alternatives aux traitements médicaux.

III.I. Encourager les initiatives citoyennes

Si la plupart des panels ont exclusivement souligné le manque d'information de la part des sources officielles et des médias, deux panels ont néanmoins inversé les rôles en déplorant que de nombreux citoyens soient peu enclins à s'informer suffisamment tôt, avant d'être affectés par un problème. D'après ces conclusions, les citoyens ont une importante responsabilité personnelle dans la recherche d'informations.

Thème IV : Pression des intérêts économiques

IV.A. Intensifier la recherche à faible potentiel de rentabilité

Les citoyens ont généralement accordé une grande importance à la recherche fondamentale et à la recherche appliquée sur le cerveau. Tous les panels se sont inquiétés de l'attrait commercial limité de la recherche fondamentale et du risque de sous-financement. Les barrières à la commercialisation des nouveaux traitements sont particulièrement hautes. Sur la base de ce qu'ils ont appris au sujet de la longueur des cycles de développement, qui peuvent s'étendre sur 10 à 15 ans, et de l'importance du risque commercial associé aux traitements pharmaceutiques, les panels ont craint qu'aucun traitement ne soit jamais développé pour les maladies qui affectent un nombre limité de patients.

De manière complémentaire, un panel a observé que les priorités de la recherche étaient parfois dictées par l'attention publique et les opportunités politiques. Par exemple, les fonds de la recherche ont été massivement consacrés à la maladie de Creutzfeldt-Jakob, qui n'a touché que quelque 150 patients, tandis que la démence, qui représente pourtant un phénomène important, ne reçoit encore que peu d'attention. Un autre panel a suggéré le recours à des taxes imposées aux firmes pharmaceutiques en vue de financer la recherche sur les maladies rares et « non rentables ».

Recommandations :

- Simplifier les procédures de test et de mise sur le marché pour les nouveaux traitements.
- Instaurer des mesures d'incitation pour encourager les firmes pharmaceutiques à s'impliquer dans la recherche fondamentale.
- Éviter la réglementation excessive qui peut étouffer la recherche.
- Créer des fondations pour soutenir les patients atteints de maladies rares.

IV.B. Promouvoir des alternatives aux traitements médicaux

Presque tous les panels ont regretté la dominance commerciale des traitements pharmaceutiques traditionnels par rapport aux approches complémentaires, aux alternatives non médicales et à la prévention. Tandis que certains panels ont considéré cette problématique plutôt comme une question de contrôle pour les systèmes de soins de santé, d'autres ont examiné le moyen de renforcer la viabilité commerciale des traitements non médicaux et de la prévention.

Recommandations :

- Recourir aux dialogues publics pour promouvoir des alternatives aux traitements médicaux et limiter la dominance commerciale.
- Exiger que les assurances de soins de santé couvrent également les traitements complémentaires et non médicaux.

IV.C. Établir la limite entre les médicaments et les produits de consommation

Quelques panels ont évoqué les limites de plus en plus floues entre les produits pharmaceutiques et les produits de consommation ou de bien-être. De plus en plus, les médicaments sur ordonnance sont disponibles par le biais de canaux moins contrôlés tels que les supermarchés et, à l'inverse, des produits de consommation se retrouvent dans les rayonnages des pharmacies. Les consommateurs peuvent difficilement faire la distinction entre les produits.

Recommandations :

- Favoriser l'information indépendante sur les médicaments lorsqu'ils sont présentés comme des produits de consommation.
- Maintenir l'interdiction sur la publicité pour les médicaments sur ordonnance.
- Étendre l'homologation des médicaments au niveau européen et l'éliminer de la législation nationale.

IV.D. Combattre l'utilisation abusive de congrès et de publications scientifiques à des fins de marketing

D'après un panel, les revues et les congrès académiques sont parfois détournés à des fins de marketing.

Recommandation :

- Exiger la publication des sources de financement pour chaque contribution académique.

IV.E. Agir contre la surmédicalisation

Une majorité de panels a identifié un risque de surmédicalisation pour certaines maladies. Ils ont conclu que si les médicaments sont prescrits, c'est souvent parce qu'ils sont disponibles et rentables plutôt que parce qu'ils sont absolument nécessaires à la santé du patient. Dans le même ordre d'idées, certaines maladies ne se médicalisent que lorsque les médicaments deviennent disponibles.

Recommandation :

- Unir les forces pour former un consensus en vue de diagnostiquer et de traiter les TDAH et les troubles similaires sur la base de règles établies d'un commun accord.

Thème V : Égalité d'accès aux soins

V.A. Promouvoir l'égalité d'accès aux soins

Tous les panels se sont accordés sur l'importance d'un accès égal pour tous. Pour des raisons de solidarité et de dignité humaine, le droit d'accès a été mis en exergue par tous les panels avec la même force. Les différentes dimensions de l'égalité d'accès ont été développées et les panels ont exprimé leur préoccupation concernant certains cas où cet accès n'était pas garanti. La diversité des recommandations reflète en partie la diversité des systèmes de soins de santé nationaux. De nombreux panels ont évoqué le fait que l'information sur les traitements disponibles et/ou adéquats représente un facteur décisif pour garantir l'égalité d'accès. La dimension européenne occupe une place importante pour de nombreux panels, qui ont évoqué la possibilité d'un accès à l'échelon international.

Recommandations :

- S'efforcer d'assurer l'égalité d'accès quels que soient l'âge, le sexe, l'origine ethnique, les conditions économiques et le statut social.
- Veiller à ce que les individus soient correctement informés au sujet des traitements et des alternatives non médicales pour éviter leur exclusion au niveau de la prise en charge.
- Soutenir les groupes d'entraide en tant qu'une modalité d'intervention thérapeutique pour les malades chroniques.
- Étendre la notion de « traitement nécessaire » à la prévention et créer des institutions et des programmes en conséquence.
- Établir des dispositifs comparables dans tous les États membres de l'UE.
- Définir un ensemble de base auquel chaque citoyen aura droit.

V.B. Équilibrer des ressources limitées dans le secteur des soins de santé

La garantie de l'égalité d'accès dans le cadre de ressources limitées a été une question importante pour tous les panels. Au vu du besoin croissant de traitements pour les maladies mentales, du cerveau et du système nerveux, et étant donné que toutes les économies nationales se trouvent aujourd'hui confrontées à des limitations strictes en termes de dépenses de santé, les citoyens se sont inquiétés des méthodes de répartition équitable et des règles du processus de décision les concernant.

Recommandations :

- Intégrer les citoyens et les organisations de patients dans le processus de décision concernant l'affectation des ressources.
- Rendre les critères de priorité transparents pour les citoyens.

V.C. Améliorer la qualité des soins de santé

De nombreux panels ont envisagé la qualité du traitement de diverses manières. Ils ont constaté la nécessité d'améliorer constamment le traitement des patients atteints de maladies mentales et d'assurer la flexibilité du système de soins de santé.

Recommandations :

- Veiller à la formation permanente des médecins et des autres experts.
- Garantir aux patients le choix du mode de traitement.
- Établir un système rapide et juste pour l'agrément des nouveaux modes de traitement.
- Orienter les soins de santé mentale vers certains groupes (personnes âgées, groupes ethniques, groupes socialement affaiblis...) pour augmenter l'efficacité.
- Veiller à la poursuite ou au renforcement des programmes de réhabilitation.

V.D. Établir une approche européenne commune

Certains panels (ceux des pays possédant un système de soins de santé bien développé) ont évoqué la grande diversité des prestations en Europe. Sur la base d'une meilleure information sur la diversité des systèmes de soins de santé et sur les modalités respectives en termes de qualité et d'accès aux traitements, l'Europe doit définir un droit de base au traitement qui soit équitablement applicable à tous les citoyens européens. Presque tous les panels ont réclamé un accès égal dans toute l'Europe.

V.E. Renforcer le système public de soins de santé

Tous les panels se sont accordés sur l'importance du système public de soins de santé pour l'égalité d'accès. Les recommandations politiques spécifiques ont varié en fonction de la structure organisationnelle et des ressources financières des différents systèmes nationaux. Un seul panel n'a identifié aucun problème dans son pays. D'autres panels ont souligné le rôle de la société civile et de ses institutions pour la garantie de l'égalité d'accès aux soins et aux traitements ; d'autres encore ont évoqué le besoin de disposer d'établissements et de spécialistes dans l'ensemble du pays, tandis que certains ont recommandé un accroissement drastique des fonds, en particulier à la lumière des prévisions d'augmentation des maladies mentales.

V.F. Donner la priorité aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Un panel a proposé des propositions spécifiques pour la prise en compte de la maladie d'Alzheimer à tous les niveaux (sur le plan du financement, de la formation des experts, de la disponibilité des traitements et des soins pour tous et de l'aide aux familles). Comme les précédents projets de lutte contre le cancer, cet aspect est à considérer comme une priorité.

V.G. Augmenter le financement des soins de santé publics

Seuls quelques panels ont réclamé plus de fonds pour le secteur des soins de santé, sur la base du niveau de développement des soins psychiatriques en particulier dans leur pays. La plupart des autres panels ont suggéré une réaffectation des fonds en rapport avec le glissement progressif vers les maladies d'ordre psychique.

V.H. Différencier en fonction de l'âge

Un panel s'est demandé s'il serait juste de donner la priorité aux patients les plus jeunes, qui bénéficient davantage des traitements que les patients âgés. Le panel n'a pu parvenir à un accord sur cette question.

Thème VI : Liberté de choix

VI.A. Permettre le choix éclairé

Les panels ont souligné la relation entre l'information et le choix. Ils estiment que les citoyens reçoivent actuellement trop peu d'informations ou d'informations de qualité pour effectuer un choix adapté à leur situation, à leurs besoins et à leurs préférences personnelles.

Recommandations :

- Établir une banque de données centralisée des services de santé mentale disponibles dans un pays.
- Promulguer une réglementation imposant aux médecins un entretien complet avec le patient concernant sa situation et les mesures possibles.
- Créer des équipes de soutien interdisciplinaires pour les patients et leur famille.
- Améliorer la distribution géographique des unités de diagnostic et de traitement pour les patients et leur famille.

VI.B. Permettre le consentement éclairé

Plusieurs panels ont attaché une grande valeur au principe du « consentement éclairé », qui oblige les praticiens non seulement à informer correctement les patients, mais également à ne les traiter qu'avec leur consentement. Ni les médecins, ni la famille ne peuvent passer outre la volonté du patient lorsqu'il est encore en mesure de prendre lui-même ses décisions.

Recommandations :

- Adopter une réglementation qui préserve la capacité du patient à prendre des décisions.
- Créer un groupe multidisciplinaire chargé de définir la « souffrance psychologique insupportable ». Un groupe a insisté sur le fait que les critères établis devront servir de base pour la législation sur l'euthanasie indépendamment de l'opinion publique.

VI.C. Assurer la diversité des traitements

La plupart des panels souscrivent à la liberté individuelle de chaque patient de choisir si et comment il veut être traité. Un panel a résumé cet aspect comme suit : « la liberté de choix n'existe vraiment que lorsqu'il est réellement possible de choisir ».

Recommandations :

- Garantir l'égalité d'accès au traitement comme une condition indispensable et évidente du choix véritable.
- Continuer à offrir un large éventail d'alternatives sans désavantages ni risques financiers pour les patients. La législation nationale ne doit pas réduire la liberté de choix.
- Préserver et développer la disponibilité des options alternatives non médicales comme la thérapie par la musique, les arts, le sport, etc.

VI.D. Sensibiliser les différents acteurs à l'importance du poids financiers des maladies mentales, du cerveau et du système nerveux

Certains panels ont évoqué le problème de l'équilibre entre la liberté de choix et le poids financier de plus en plus lourd que ces maladies représentent pour la société. Un groupe s'est demandé si les pouvoirs publics seraient toujours en mesure de préserver la liberté de choix et a appelé à une plus grande sensibilisation des différents acteurs concernés, y compris des patients, à l'égard de la limitation des ressources.

Certains panels ont insisté sur les contraintes imposées aux systèmes de sécurité sociale et sur le fait que les finances publiques sont limitées. Ils ont eu tendance à mettre l'accent davantage sur les limites financières que sur la préservation inconditionnelle du choix du patient. D'autres ont souligné le besoin de diversité dans la recherche, les options thérapeutiques et les possibilités de choix, indépendamment des restrictions financières. Toutefois, les panels des pays dont les budgets sont soumis à une grande tension dans le secteur de l'action sociale et des soins de santé, d'une part, et les panels des pays qui se trouvent dans une situation plus détendue, d'autre part, n'ont pas adopté des argumentaires clairement différents et tranchés pour ou contre une plus grande liberté de choix.

Recommandation :

- Hiérarchiser soigneusement l'affectation des finances publiques. Mener une politique d'information claire sur les coûts des mesures prophylactiques, des examens et des traitements.

VI.E. Assurer la diversité de la recherche

Certains panels ont signalé que la diversité de la recherche était une condition nécessaire pour atteindre l'objectif de la liberté de choix.

Recommandation :

- Ne pas simplifier la recherche en fonction de considérations politiques, financières ou matérialistes mais assurer son ouverture dans toutes les directions scientifiquement pertinentes (recherche fondamentale).

VI.F. Définir les limites de la responsabilité individuelle

Les panels ont posé la question de la mesure dans laquelle le patient peut décider librement. Quand un patient est-il capable de prendre une décision éclairée et quand ne l'est-il pas ? Si certains panels ont eu tendance à privilégier le principe du « patient d'abord », d'autres ont insisté sur la nécessité de passer outre les décisions des médecins et, dans une moindre mesure, des membres de la famille.

VI.G Resserrer la surveillance publique

Un panel national a recommandé l'établissement d'une commission nationale indépendante ou la nomination d'un médiateur chargé de contrôler l'application des traitements au moyen de contrôles impromptus (vérification de l'opportunité des traitements, de l'efficacité de leur application, etc.).

Annexe 2 : Le panel des citoyens européens

Andrianopoulos Andreas	Greece
Ardizzone Carlo	Belgium French Cty
Argyropoulos Nikos	Greece
Athanassoglou Stathis	Greece
Barache Malika	France
Barbançon Antje	France
Bauwens Jo	Belgium Flemish Cty
Bena Danièle	France
Bird Peter	United Kingdom
Brotin Josette	France
Brunello Cristina	Italy
Bugyei Sarah	Denmark
Burne Sue	United Kingdom
Calabrò Paolo	Italy
Cifaldi Giuseppina	Italy
Collet Gérard	France
Cserna Éva	Hungary
Csontosné Csécsey Magdolna	Hungary
Damhuis Yvette	The Netherlands
Davidse Han	The Netherlands
Demirat Françoise	France
Depré Herman	Belgium Flemish Cty
Dermience Marie-Madeleine	Belgium French Cty
Deák Gergely	Hungary
Diamantis Vassilis	Greece
Dickson Sharron	United Kingdom
Didelon Valéry	France
Dotd Cornelia	Germany
Doucet Martha	Belgium French Cty
Duit Jannet	The Netherlands
Ecsedi Erzsébet	Hungary
Ferier Laurent	Belgium French Cty
Fisher Patti	United Kingdom
Franke Tamara	Germany
Fynbo Hanne	Denmark
Galli Emiliano	Italy
Garnavault Marie	France
Gelencsér András	Hungary
Georgiadis Daphne	The Netherlands
Giebels Arno	Belgium French Cty
Giordanetto Laurent	France
Goody Anthony	United Kingdom

Gray Pat	United Kingdom
Grubb Carsten	Denmark
Guerra Leon Ruben	Belgium Flemish Cty
Györfi Ildikó	Hungary
Heijens Inge	Belgium Flemish Cty
Hempel Gerda	Denmark
Henrich Helga	Germany
Huigen Tom	The Netherlands
Janssen Cees	The Netherlands
Janzen Eelco	The Netherlands
Jiang Hai-Chay	Belgium Flemish Cty
Johansen Anders	Denmark
Jonac Christophe	France
Jones Gordon	United Kingdom
Kambouri Vassilia	Greece
Kisfaludyné Tóth Erzsébet	Hungary
Kokkaliaris Yiannis	Greece
Koks Celeste	The Netherlands
Lagache Céline	France
Lakafosi Doxa	Greece
Le Royer Guillaume	France
Lebrun Marc	Belgium French Cty
Leone Pietro Antonio	Italy
Madar Carmen	Belgium Flemish Cty
Madsen Villy	Denmark
Mainolfi Serena	Italy
Majoros József	Hungary
Mangeard Sébastien	France
Mavrodontis Tassos	Greece
Menge Dagmar	Germany
Mezzullo Maria	Italy
Miller Ken	United Kingdom
Molnár István	Hungary
Naddeo Maria	Italy
Nikoloudaki Eleni	Greece
O'Hanlon Wendy	United Kingdom
Oberhuber Markus	Germany
Otto Hannelore	Germany
Papakrivopoulos Vassilis	Greece
Pequet Jean-Marie	Belgium French Cty
Personè Chantal	Italy
Petersen Søren	Denmark
Pluymers Rita	Belgium Flemish Cty
Rajakumar Kirsten	Denmark

Rickal Heinz	Germany
Roggi Stefano	Italy
Schön Stefan	Germany
Seegert Mogens	Denmark
Silvestri Marcello	Italy
Sipos István	Hungary
Skodell Henry	Germany
Skov Birgit	Denmark
Smith Angie	United Kingdom
Smith Robert	United Kingdom
Somaglia Isabella	Italy
Stanitz Józsefné Margit	Hungary
Stasinou Dolly	Greece
Stathopoulou Maria	Greece
Sveigaard Maria	Denmark
Szwarcensztein Max	France
Söhngen Rolf	Germany
Tanos Gábor	Hungary
Tartaglia Amato Antonio	Italy
Vakoufari Eleni	Greece
Van Damme Frank	Belgium Flemish Cty
Van Erp - Mauriks Karin	The Netherlands
Van Poucke Niek	Belgium Flemish Cty
Vanderreydt Patrick	Belgium Flemish Cty
Vanempten Marie Jose	Belgium Flemish Cty
Vanhoebrouck Maurits	Belgium Flemish Cty
van Nieuwburg Carla	The Netherlands
van Schooten Hans	The Netherlands
van den Steenhoven Bob	The Netherlands
Veber Per	Denmark
Verheijen Francine	Belgium Flemish Cty
Vestergaard Lene	Denmark
Vroustouri Toulá	Greece
Willot Renée	Belgium French Cty
Wollner Frank	Germany
Zamecsnik Éva	Hungary
Zerahn Wolfgang	

Annexe 3 : Liste des personnes ressources qui ont participé aux débats nationaux par pays

Belgium - Flemish Community - 22-23-27th October 2005

Rik Achten, Neuroradiologist, UZ Gent

Paul Arteel, Director of the Flemish Association for Mental Health Care

Luc Bonneux, Doctor-epidemiologist, Knowledge Centre

Barbara Daled, Test Gezondheid

Didier de Chaffoy, Vice-president of Janssen Pharmaceutica

Jacinta De Roeck, Senator

Jos Desmedt, Chairman of the Scientific Association of Flemish General Practitioners

Dirk De Wachter, Psychiatrist - Psychotherapist and the Head of the Family System Therapy Department linked to the University Psychiatric Centre St Jozef, Kortenberg

Mark Leys, Medical sociologist, Knowledge Centre, Vrije Universiteit Brussel

Herman Nys, Professor - Interfaculty Centre for Biomedical Ethics and Law, KULeuven

Bart Raymaeckers, Ethicist, Higher Institute for Philosophy, KULeuven

Caroline Trouet, Legal expert, Pharma.be

Christine Van Broeckhoven, Scientific Director, Department of Molecular Genetics, University of Antwerp - Director of VIB

Muriël Vanderveeken, Director of the Belgian Association for Depression

Dirk Van Roost, Professor - Neurosurgeon, UZGent

Ilse Weeghmans, Flemish Patients' Platform

Belgium - French Community - 21-23rd October 2005

Jean-Pierre Closon, Assistant Director General, Federal Department for Health Care

Philippe Kinoo, Assistant senior registrar, paedopsychiatric unit, Cliniques Universitaires Saint-Luc

Christian Leonard, Head of Research and Development department at the "Alliance Nationale de la Mutualité Chrétienne"

Paul Lievens, Professor - Université Catholique de Louvain, Psychiatrist and President of the Fédération des associations Similes francophones

Jean-Marie Maloteaux, Neuropsychiatrist, Professor of Pharmacology, Université Catholique de Louvain, member of the Consultative Bioethics Committee of Belgium

Robert Poirrier, Head of the Centre for the study of sleep and waking disorders, CETES-CHU de Liège and joint head of Department of Neurology

Eric Salmon, Liege University Hospital Centre, Department of Neurology, Memory Centre and Medical Imagery Research Centre

Geneviève Schamps, Professor of Medical Law, Catholic University of Louvain. Vice-President of the Federal Commission on Patients' rights

Denmark - 4-7th November 2005

Birgitte Bo Andersen, Senior Hospital Physician, Department of Neurology, Memory Disorders Research Unit, N 6702, The Neuroscience Centre, Rigshospitalet, University Hospital, Copenhagen

Claus Bræstrup, President and CEO, Lundbeck

Kirsten Bonfils, Psychologist, Psychological Clinic, Helsingør.

Hysse Birgitte Fochhammer, Ph.D. Leading Neuropsychologist, Amtssygehuset in Glostrup

Christian Gerlach, Research Manager, M.Sc. in Neuropsychology, Ph.D, Learning Lab Denmark, Danish University of Education

Albert Gjedde MD Dr Med FAAAS FRS(C), Professor of Medical Neurobiology, University of Aarhus, Professor of Neurology & Neurosurgery, McGill University, Canada.

Maja Horst, Ph.D., Assistant Professor. Department of Management, Politics and Philosophy. Copenhagen Business School.

Klaus Lindgaard Høyer, Assistant Professor, Ph.D. Department of Health Services Research, Institut of Public Health. University of Copenhagen.

Helge Kjersem, Chief Executive Director, MD, Ph.D, MBA, Herlev University Hospital.

Peter la Cour, Associate Professor, Department of Health Psychology. Institute of Public Health, University of Copenhagen.

Helle Bødker Madsen, Associate professor, Department of Public Law and International Law, School of Law, University of Aarhus

Jesper Mogensen, Professor of Neuroscience, Unit for Cognitive Neuroscience (UCN), University of Copenhagen. Director of ReCBIR

Gitte Moos Knudsen, MD, DMsc, Professor, Chief Neurologist, Department of Neurology and Neurobiology Research Unit. Rigshospitalet. Copenhagen University Hospital.

Andreas Roepstorff, cand.scient (biology), cand.phil, Ph.D. (anthropology), Associate Professor, Center for Functionally Integrative Neuroscience and Department of Social Anthropology, University of Aarhus.

Raben Rosenberg, Medical director, professor, Dr.Med.Sci, Psychiatric Hospital in Aarhus

Tine Palmskov, Chairman of the ADHD Association in Frederiksborg Region.

France - 25-27th November 2005

Eric Abadie, Director of therapeutic evaluation at the French Agency for the Safety of Health Products

Jean-Claude Ameisen, President of the ethics committee at the National Institute for Health and Medical Research (Inserm) and member of the National Consultative Ethics Committee

Dominique Beauchamp, Speech therapist at the Centre Hospitalier Universitaire in Tours and vice president of France Alzheimer

Dorothee Benoît-Browaets, Science journalist

Pierre-Henri Castel, Psychoanalyst, philosopher and researcher at the Centre for Psychotropic Research, Mental Health and Society

Bernard Esambert, President of the Federation for Brain Research

Evelyne Friedel, President of Autism France

Françoise Forette, Technical Adviser at the ministry for social security, the elderly, the disabled and the family, and director of the National Gerontology Foundation

Pierre Fourneret, Child Psychiatrist at the Institute of Cognitive Sciences, who was involved with the Inserm report "Behavioural Disorders in Children and Adolescents"

Didier Jayle, President of the inter-ministerial task force against drugs and addiction

Yves Juillet, Advisor to the president at the Association of Pharmaceutical Companies (LEM)

Bernard Guéguen, Head of the clinical neurophysiology department at the Sainte-Anne Hospital and expert at the Court of Appeal in Paris

Paulette Guinchard, Vice-President of the National Assembly and junior minister for the elderly in 2001

François Lemaire, Head of the intensive care unit at the Henri-Mondor Hospital, Créteil

Marie-Hélène Mouneyrat, General Secretary of the National Consultative Ethics Committee

Françoise Pétry, Editor-in-chief of the Cerveau & Psycho (Brain & Psyche) review

Philippe Pignarre, Publisher and former top executive in the pharmaceutical industry
Nicole Questiaux, who chaired the Standing Conference of European Ethics Committees under the aegis of the Council of Europe, former member of the UNESCO International Bioethics Committee and member of the National Consultative Ethics Committee from 1983 to 2004
Didier Sicard, President of the National Consultative Ethics Committee
Edouard Zarifian, Emeritus Professor of psychiatry and medical psychology at the University of Caen

Germany - 25-27th November 2005

Björn Burkhardt, Professor of Criminal Law, Criminal law procedure, Federal and International Criminal Law, Mannheim University
Hartmuth Horstkotte, Chief Judge at the Federal Court of Justice a. D. (retired)
Frank Tennigkeit, Max-Planck-Institut für Hirnforschung, Frankfurt am Main
Viola Balz, Department of History of Natural Sciences, Technical University Braunschweig
Matthias Kettner, Institute of Philosophy, University Witten/ Herd
Joachim Glaubrecht, Association of Psychiatry Survivors
Stephan Schleim, Clinical Psychiatry and Psychotherapy, Johann Wolfgang Goethe-University, Frankfurt am Main
Olaf Schmidt, Science Journalist
Detlev Boeing, Federation of hyperactive children associations
Ulrike Karberg, Merz Pharmaceuticals GmbH
Cornelia Stolze, Science Journalist
Elisabeth Hildt, Professor of Ethics of Bio-sciences, Eberhard-Karls-University Tübingen
Karl-Heinz Pantke, Researcher's Association for improving the living conditions of persons suffering from the Locked-in-Syndrom
Patrizia Tolle, Institute of Applied Care Research, University Bremen
Andreas Zieger, Evangelist Hospital Oldenburg

Greece - 21-23rd October 2005

Demosthenis Agrafiotis, Professor of Sociology, Sociology Department, National School of Public Health
Giorgos Alevizopoulos, Assistant Professor of Psychiatry and Psychopharmacology in the Department of Mental Health and Behavioral Sciences of the Faculty of Nursing of the University of Athens.
Panagiotis Altanis, Social Worker - Political Scientist, National School of Public Health
Spyros Efthimiopoulos, Assistant Professor, Biology Department, University of Athens
Tina Garanis - Papadatos, Teaching and Research Assistant, Department of Public Health, National School of Public Health.
Petros Giannoulatos, Director of National School of Public Health
Maria Kakavoulia, Assistant Professor of Rhetoric and Stylistics, member of the Hellenic Aphasia Association (member of the Advisory Board)
George Karalis, Professor of Health Economics, National School of Public Health
Hlias Kouvelas, Professor of Physiology, Head of the Physiology Department, University of Patras.
George Kostopoulos, Professor of Neurophysiology, School of Medicine, University of Patras.
Marianna Lamprou, Head of Communication, Greek Alliance of Rare Diseases
Rebecca Matsa, General Director of Cellular and Molecular Neurobiology, Hellenic Pasteur Institute.

Alexandra Oikonomou, Doctor of Neuropsychology, School of Philosophy, Department of Psychiatry, University of Athens.

Georgios C. Papadopoulos, Professor of Anatomy and Histology, Aristotle University of Thessaloniki (member of the Advisory Board)

Chara Politi, Speech therapist, Hellenic Association of Scientists Speech Pathologists / Speech Therapists.

Thanasis Protopappas, Senior Researcher, Deputy Head of Voice Technology, Institute for Language and Speech Processing.

Dionisios Simopoulos, Director of New Digital Planetarium, Eugenides Foundation

Fotini Stylianopoulou, Professor of Biology, University of Athens, President of the Hellenic Brainscience Society (member of the Advisory Board)

Manos Tsalamanios, Child Psychologist, Special Scientific Associate of the Hellenic Association of Patients with Multiple Sclerosis.

Stefanos Tsolakidis, Aeronautical Engineer, Expert in Defense Technology.

Athanase Tzavaras, Professor of Psychiatry, University of Athens, Department of History and Philosophy of Science. Co-director of the Collection of Psychological, Psychiatric and Psychoanalytical books. Member of the editorial board of the Greek psychoanalytical journal "Ek ton Ysteron".

Grigorios Vaslamatzis, Associate Professor of Psychiatry, Medical School, University of Athens

George Zarkadakis, Dr of Artificial Intelligence, Director of Focus Magazine (Greek edition)

Hungary - 4-6th November 2005

Miklós Antal, Professor, Head of Institute, Institute of Anatomy and Histology, University of Debrecen

György Bárdos, Associate Professor, Institute of Physiology and Neurobiology, Eötvös Lóránd University

Zsuzsa Füzesi, Associate Professor, Deputy Manager, Institute of Behavioural Sciences, University of Pécs

Mária Kopp, Professor, Head of Institute of Behavioural Sciences, Semmelweis University

Eszter Márkus, Project Manager, Project for Nonprofit Sector Analysis, EMLA

Imre Szebik, Bioethicist, Institute of Behavioural Sciences, Semmelweis University

András Szepesi, Deputy Manager, Perfekt Consulting, Training and Publishing Company

József Varga, Senior Lecturer, Institute of Behavioural Sciences, Pécs University

Italy - 11-13th November 2005

Carlo Hanau, University of Bologna, Expert on statistics, legal aspect, works with associations of parents of mentally disabled children - Anfas.

Dario Sacchini, MD PhD Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli," Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Linda Caffarelli, Medical doctor, President of ANGSA, the National Association of Parent of Autistic children

Annamaria Nazzaro, MD, Director of the sector for Epilepsy - Maternal and Child Operational Sector - Naples Health District 81

Carmela Morabito, Professor - History of Neurosciences and Philosophy of Science - University of Tor Vergata, Rome

The Netherlands - 4-7th November 2005

Inez de Beaufort, Professor of Medical Ethics, Erasmus University of Rotterdam

Gerard J. Boer, Researcher at the Dutch Institute for Brain Research, Chairman of the Neuro-federation

Maarten Boon, Director of strategy and development at Agis Health Insurance

Trudy Dehue, Professor of theory and history of Psychology at the University of Groningen

Aly van Geleuken, Head of the National Fund for Mental Healthcare - Depression centre

Gerrit Glas, Psychiatrist, Professor of reformational philosophy at the University of Leiden

Peter Hagoort, Professor of cognitive science at the Radboud University Nijmegen and director of the F.C. Donders Centre for Cognitive Neuro Imaging

Eva Hoogland, Coordinator in the cognitive department, NWO

Riekje van Nies, Deputy Director of Hersenstichting Nederland

Rudolf van Olden, Medical Director of Eli Lilly Netherlands

Jos Rensing, General practitioner in The Hague

Maartje Schermer, Doctor, Ethicist, Member of the medical-ethical review board of the Erasmus University Rotterdam's Medical Centre

Henk Smid, Director of Zon MW

Willem van Tilburg, Psychiatrist, Professor of Psychiatry University of Amsterdam

Rien Vermeulen, Professor of Neurology at the Academic Medical Centre Amsterdam

United Kingdom - 14-16th October 2005

Andrea Bilbow, Founder and director ADDISS (The National Attention Deficit Disorder Information and Support Service).

Tor Butler-Cole, Lecturer in medical ethics at King's College London and trainee barrister.

Laura Cockburn, Senior Educational Psychologist, Haringey Council.

Paul Corry, Director of Campaigns and Communications, Rethink severe mental illness.

Chris Frith, Professor of Neuropsychology, University College London.

Stephen Gentleman, Reader in Experimental Neuropathology, Department of Neuroscience, Imperial College London

Carolyn Johnston, Advisor in Medical Law & Ethics at King's College, London and Senior Lecturer in Law at Kingston University.

Nick Johnson, Acting Chief Executive, Social Care Association

Elizabeth Mitchell, External Communications Manager, Medical Research Council

Jolanta Opacka-Juffry, Senior Lecturer in Neuroscience, School of Human and Life Sciences, Roehampton University.

Andrew Palethorpe, Department of Health

Ian Ragan, Head of European Scientific Affairs for Eli Lilly

Geraint Rees, Wellcome Senior Research Fellow, Institute of Neurology, University College London

Annexe 4 : Liste des personnes ressources qui ont participé à la deuxième Convention européenne

György Bárdos, Associate Professor, Institute of Physiology and Neurobiology, Eötvös Lóránd University in Budapest - Hungary

Axel Cleeremans, Director of the Cognitive Science Research Unit at the Free University of Brussels (ULB) and a Senior Research Associate of the National Fund for Scientific Research - Belgium

Dirk De Wachter, Psychiatrist-Psychotherapist and the Head of the Family System Therapy Department linked to the University Psychiatric Centre St Jozef, Kortenberg where he also chairs the Ethical Committee - Belgium

Marc Jeannerod, Neurophysiologist and Professor at Claude Bernard University of Lyon - France

Elias D. Kouvelas, Professor and Head of Neurophysiology, Medical School, University of Patras - Greece

Pierre Magistretti, Professor of Neuroscience and Co-Director of the Brain and Mind Institute at Switzerland's Federal Institute of Technology; Director of the Centre for Psychiatric Neuroscience at the University of Lausanne Medical School and Hospital

Raluca Nica, President of GAMIAN Europe since 2004 and Executive Director of the Romanian League for Mental Health since 1995

Olivier Oullier, Assistant Professor Human Neurobiology Laboratory, University of Provence-CNRS in Marseilles - France. Research Associate at the Centre for Complex Systems and Brain Sciences (Florida Atlantic University, Boca Raton, USA) and the Human Factors Research Laboratory (University of Minnesota, Minneapolis, USA)

Ian Ragan, Consultant to Eli Lilly for European Scientific Affairs and Member of the Research Directors Group of EFPIA and Acting Director of the European Brain Council - United Kingdom

Michael Rogers, Adviser for Science and Ethics at the Bureau of European Policy Advisors (BEPA) and Head of the Secretariat of the EGE, the European Group on Ethics in Science and New Technologies, an advisory body reporting to the President of the European Commission

Steven Rose, Neurobiologist, Professor and Chair of the Department of Biology and Director of Brain and Behaviour Research Group at the Open University, United Kingdom

Didier Sicard, President of the National Consultative Ethics Committee - France

Annexe 5 : Liste des organisations partenaires et des facilitateurs

Le consortium des partenaires

Un consortium de douze partenaires réunissant des offices parlementaires d'évaluation, des musées des sciences, des instituts de recherche et des fondations publiques de neuf pays européens a lancé cette initiative avec le soutien de la Commission européenne. Ces organismes reconnus au niveau international, ayant une longue expérience de l'implication de citoyens dans des débats sur les technologies émergentes, ont mis en commun leur expertise et leurs compétences pour élaborer un échange européen, encore inédit entre des citoyens de différents pays.

Fondation Baudouin Foundation, coordinateur et cofinancier du projet (Belgique)

Cette fondation européenne indépendante et à but non lucratif remplit une mission d'amélioration des conditions de vie de la population.

<http://www.kbs-frb.be>

Université de Westminster (UoW, Londres)

Le Centre pour l'étude de la démocratie à l'université de Westminster assure un conseil scientifique et méthodologique

<http://www.wmin.ac.uk/>

Institut flamand pour l'évaluation des choix scientifiques et technologiques (communauté flamande, Belgique)

L'organisme d'évaluation des choix technologique du Parlement régional des Flandres.

<http://www.viwta.be>

Conseil danois pour la technologie (Danemark)

Le Conseil danois pour la technologie est l'organisation d'évaluation des choix technologiques du Danemark

<http://www.tekno.dk>

Cité des Sciences et de l'Industrie (France)

Un musée des sciences qui promeut le dialogue sciences et société

<http://www.cite-sciences.fr>

Stiftung Deutsches Hygiene-Museum (Dresde, Allemagne)

Un musée des sciences qui promeut la discussion sur les perspectives des sciences et de la recherche.

<http://www.dhmd.de>

Fondazione IDIS Città della Scienza (Italie)

Une organisation à but non lucrative qui promeut le dialogue science et société.

<http://www.cittadellascienza.it>

Institut Rathenau (Pays-Bas)

Cette organisation indépendante, fondée et financée par le ministère hollandais de l'éducation, de la culture et des sciences, a pour mission d'encourager la formation de l'opinion publique sur les développements des sciences et des technologies

<http://www.rathenau.nl>

Science Museum- Dana Centre (Londres, Royaume Uni)

Le Dana Centre, nouvel établissement du Science Museum assure un rôle fédérateur national de l'engagement du public dans les questions scientifiques contemporaines.

<http://www.sciencemuseum.org.uk>

Université de Debrecen, Centre de recherche médicale et sur la santé (Hongrie)

L'un des principaux centres pour la recherche médicale en Hongrie. Plusieurs départements de recherche fondamentale et clinique concernent les sciences du cerveau.

<http://www.ccebd.co.uk/ceed/un/hu/hu005.htm>

Fondation Eugenides (Grèce)

Organisme indépendant et à but non lucratif, cette fondation à vocation sociale a pour mission de développer l'éducation scientifique, technologique et technique de la jeunesse grecque et de promouvoir la science et la technologie auprès du grand public.

<http://www.eugenfound.edu.gr>

Université de Liège, SPIRAL (Communauté francophone, Belgique)

Le Spiral (Scientific and Public Involvement in Risk Allocations Laboratory) est un centre de recherche dans le domaine de l'analyse du risque et de la participation publique. Le centre encourage des méthodes de délibération démocratique sur le progrès scientifique et les innovations technologiques.

<http://www.ulg.ac.be/spiral>

Cette initiative reçoit le soutien de la Commission européenne, Direction générale de la recherche dans le cadre du 6ème programme cadre pour la recherche et le développement technologique de l'Union européenne.

Facilitateurs 2^{ème} Convention

Facilitateurs européens

Daniel Stone, Global Voices - Etats Unis
Natasha Walker, IFOK - Allemagne
Mark Hongenaert, Time-Out! - Belgique

Facilitateurs nationaux

Florence André-Dumont - Communauté française, Belgique
Alison Crowther - Royaume-Uni
Marta Csabai - Hongrie
Luc Dewulf - Communauté flammande, Belgique
Antje Grobe - Allemagne
Ida Jongsma - Pays-Bas
Milena Riede - Allemagne
Michelle Seban - France
Mette Seier Helms - Danemark
Luca Simeone - Italie
George Zarkadakis - Grèce

Producteurs

Stef Steyaert, viWTA, Belgique
Steve Brigham, Global Voices - Etats Unis

Groupe de rédaction

Emerald Dickson, Linguanet - Belgique
Karin Rondia, science journalist - Belgique
Marjan Slob, publicist - Pays Bas
Andrea Fischer, IFOK - Allemagne
Felix Oldenburg, IFOK - Allemagne
Rine van Est, Rathenau Institute - Pays Bas

Annexe 6 : Programme de la deuxième Convention européenne

20-22 janvier 2006

Hotel Bedford

&

23 janvier 2006

Parlement européen

Objectifs :

La deuxième Convention européenne est la dernière étape du projet *Meeting of Minds*. Au cours de ces journées de travail, les 126 citoyens-panélistes examineront leurs rapports nationaux afin d'aboutir à un consensus européen à propos des enjeux du développement des sciences du cerveau. Ils vont proposer une série de recommandations qui prendront la forme d'un rapport final d'évaluation des citoyens européens. Ce rapport constituera l'apport des citoyens aux processus de décision et proposera leur avis collectif sur :

- Les conclusions, recommandations et propositions sur les six thèmes concernant les sciences du cerveau qui ont été identifiés au cours de la première Convention européenne en juin 2005 et discutés lors des débats nationaux qui se sont tenus cet automne ;
- le retour d'expérience sur le processus européen de délibération auquel ils ont participé.

Programme

Vendredi :

12:00 Accueil et inscription

13:00 **Session plénière** : Accueil et introduction à la deuxième Convention européenne par Gerrit Rauws, Directeur à la Fondation Roi Baudouin et Jean-Michel Baer, Directeur Science et Société, DG Recherche, Commission européenne.

Présentation générale de la deuxième Convention européenne et des différents rôles des uns et des autres, Daniel Stone, facilitateur.

13:45 **Session « carrousel »** : brève explication du fonctionnement du « carrousel », introduction au premier des deux thèmes assignés à chaque carrousel.

Carrousel 1 : Liberté de choix & Pression des intérêts économiques

Carrousel 2 : Egalité d'accès aux soins & Réglementation et contrôle

Carrousel 3 : Normalité et diversité & Information du public et communication

Mark Hongenaert, Natasha Walker et Daniel Stone, facilitateurs

- 16:00 **Session « carrousel »** : Accord sur la première mouture des recommandations du premier thème traité
- 18:00 **Session « carrousel »** : Accord sur la première mouture des recommandations (suite)
- 19:35 **Session « carrousel »** : Réflexion sur le fonctionnement des « carrousels » et ajustements nécessaires
- 20:00 **Clôture**

Samedi :

- 8:30 **Session plénière** : Présentation générale de la journée et explication du fonctionnement du « Café européen »
- 9:00 **Café européen** : Les panélistes-citoyens et le public vont circuler entre les deux autres carrousels afin d'examiner les recommandations et de donner de nouvelles idées pour leur rédaction
- 11:00 **Session « carrousel »** : Prise de connaissance des apports des autres carrousels et des réactions du public et finalisation des recommandations pour le premier thème
- 13:30 **Pause ludique** : illustrations conçues par des graphistes (Visuelle Protokolle) pour les citoyens et le public
- 14:00 **Session « carrousel »** : Introduction au second des deux thèmes assignés à chaque carrousel
- 15:30 **Session « carrousel »** : Élaboration de la première mouture pour les recommandations du second thème
- 17:30 **Session « carrousel »** : Élaboration de la première mouture pour les recommandations du second thème (suite)
- 19:05 **Session « carrousel »** : réflexion sur le fonctionnement des « carrousels » et ajustements
- 19:30 **Clôture**

Dimanche :

- 8:30 **Session plénière** : Présentation générale de la journée et introduction au « Café européen »
- 9:00 **Café européen** : Les panélistes-citoyens et le public vont circuler entre les deux autres carrousels afin d'examiner les recommandations et de donner de nouvelles idées pour leur rédaction
- 11:00 **Session « carrousel »** : Prise de connaissance des apports des autres carrousels, réactions du public et finalisation des recommandations pour le deuxième thème
- 13:30 **Session « carrousel »** : Examen et validation des rapports pour les deux thèmes
- 14:30 **Pause ludique** : illustrations conçues par des graphistes (Visuelle Protokolle) pour les citoyens et le public
- 15:30 **Session plénière** : examen et validation (par vote à la majorité) des rapports pour les thèmes 1-3
- 17:15 **Session plénière** : Examen et validation des rapports pour les thèmes 4-6
- 19:00 **Session plénière** : Compte rendu et retour d'expérience sur la deuxième Convention européenne ; préparation de la présentation au Parlement Européen
- 20:00 **Clôture**

Présentation publique du rapport des citoyens européens au Parlement européen, 23 janvier 2006

Présidence : Silvana Koch-Mehrin MEP

- 10h30 **Allocution de bienvenue**
Silvana Koch-Mehrin, MEP
Janez Potočnik, EU Commissaire pour la Science et la Recherche (message video)
Gerrit Rauws, Directeur de la Fondation Roi Baudouin
- 10h50 **Présentation du rapport européen final des citoyens européens et résultats de
la délibération des citoyens européens sur les neurosciences**
Des représentants du panel
Modératrice : Andrea Fischer
- 11.30 **A propos du rapport de citoyens européens**
- Octavi Quintana Trias, Directeur, Direction de la Santé, DG Recherche,
Commission Européenne
- Philippe Busquin MEP, Président de STOA
- 11.45 **Dialogue entre les membres du panel et des responsables politiques des
experts et des acteurs concernés**
- Dorette Corbey, MEP
- Mary Baker, Fédération européenne des associations de neurologie (EFNA) and
European Brain Council (EBC)
- Pierre Magistretti, Université de Lausanne et European DANA Alliance for the
Brain (EDAB)
- Michael Rogers, Conseiller Science et Ethique, Bureau des conseillers politiques
européens, Commission européenne
- Philippe Galiay, Direction Science et Société, Unité Gouvernance,
DG Recherche, Commission européenne
- Georgina Georgiou, Cabinet du Commissaire à la santé et à la protection de la
consommation, Commission européenne
Modératrice : Andrea Fischer
- 12.30 **Clôture** par Gerrit Rauws et Silvana Koch-Mehrin
- 14.00 **Conférence de presse** avec des représentants du panel des citoyens européens,
des experts et des acteurs concernés

Le rapport final est le résultat d'un processus qui a réuni les panels nationaux et des personnes ressources, lors des débats nationaux, et le panel européen et des personnes ressources lors de la deuxième Convention européenne.

Andreas Andrianopoulos, Carlo Ardizzone, Nikos Argyropoulos, Stathis Athanassoglou, Malika Barache, Antje Barbançon, Jo Bauwens, Danièle Bena, Peter Bird, Josette Brotin, Cristina Brunello, Sarah Bugyei, Sue Burne, Paolo Calabrò, Giuseppina Cifaldi, Gérard Collet, Éva Cserna, Magdolna Csontosné Csécsey, Yvette Damhuis, Han Davidse, Françoise Demirat, Herman Depré, Marie-Madeleine Dermience, Gergely Deák, Vassilis Diamantis, Sharron Dickson, Valéry Didelon, Cornelia Dodt, Martha Doucet, Jannet Duit, Erzsébet Ecsedi, Laurent Ferrier, Patti Fisher, Tamara Franke, Hanne Fynbo, Emiliano Galli, Marie Garnavault, András Gelencsér, Daphne Georgiadis, Arno Giebels, Laurent Giordanetto, Anthony Goody, Pat Gray, Carsten Grubb, Ruben Guerra Leon, Ildikó Györfi, Inge Heijens, Gerda Hempel, Helga Henrich, Tom Huigen, Cees Janssen, Eelco Janzen, Hai-Chay Jiang, Anders Johansen, Christophe Jonac, Gordon Jones, Vassilia Kambouri, Erzsébet Kisfaludyné Tóth, Yiannis Kokkalis, Celeste Koks, Céline Lagache, Doxa Lakafosi, Guillaume Le Royer, Marc Lebrun, Antonio Leone Pietro, Carmen Madar, Villy Madsen, Serena Mainolfi, József Majoros, Sébastien Mangeard, Tassos Mavrodontis, Dagmar Menge, Maria Mezzullo, Ken Miller, István Molnár, Maria Naddeo, Eleni Nikoloudaki, Wendy O'Hanlon, Markus Oberhuber, Hannelore Otto, Vassilis Papakrivopoulos, Jean-Marie Pequet, Chantal Personè, Søren Petersen, Rita Pluymers, Kirsten Rajakumar, Heinz Rickal, Stefano Roggi, Stefan Schön, Mogens Seegert, Marcello Silvestri, István Sipos, Henry Skodell, Birgit Skov, Angie Smith, Robert Smith, Isabella Somaglia, Margit Stanitz Józsefné, Dolly Stasinou, Maria Stathopoulou, Maria Sveigaard, Max Swarcenzstein, Rolf Söhngen, Gábor Tanos, Antonio Tartaglia Amato, Eleni Vakoufari Eleni, Frank Van Damme, Karin Van Erp - Mauriks, Niek Van Poucke, Patrick Vanderreydt, Marie-Jose Vanempen, Maurits Vanhoebrouck, Carla van Nieuwburg, Hans van Schooten, Bob van den Steenhoven, Per Veber, Francine Verheijen, Lene Vestergaard, Toulou Vroustouri, Renée Willot, Frank Wollner, Éva Zamecsnik, Wolfgang Zerahn

Assistance à la rédaction pendant la deuxième Convention européenne :

Emerald Dickson, Karin Rondia, Marjan Slob, rédacteurs

Coordination de la rédaction :

Rinie van Est, Rathenau Institute
Andrea Fischer, Felix Oldenburg, IFOK

Coordination du projet par la Fondation Roi Baudouin :

Gerrit Rauws, Tinne Vandensande, Catherine Dupont, Ann Nicoletti, Séverine De Potter

Coordination nationale « Sciences du cerveau et société »/Meeting of Minds France :

Sébastien Brunet



**Avec le soutien de la
Commission Européenne**

