

## **Consultations en vue de la révision 2018 de la loi de bioéthique**

### **Position des internes de santé publique**

#### **Pour une éthique de santé publique dans le monde de demain**

Paris, le 11 Mai 2018

Monsieur le Président du CCNE,

Futurs professionnels de santé publique et médecins de la jeune génération, nous souhaitons prendre part aux échanges et consultations menés dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique qu'organise le Comité consultatif national d'éthique en phase préalable à la révision de la loi de bioéthique prévue fin 2018.

Cette démarche est d'abord pour nous un exercice naturel qui fait écho à notre formation. En effet, notre internat nous invite à penser le global, à appréhender les problématiques de manière transversale et à concilier les enjeux et problématiques complexes, diverses, plurielles et parfois antagonistes. La nature interdisciplinaire de la réflexion bioéthique ne nous est donc pas étrangère. Parce qu'ils engagent la société dans son ensemble, les enjeux bioéthiques sont d'authentiques enjeux de santé publique.

C'est ensuite la prise de conscience d'une responsabilité générationnelle. L'accélération des progrès techniques et scientifiques dépasse le seul champ de la santé et préfigure les conditions d'un complet changement de paradigme en modifiant les relations humaines. Cela doit nous amener à repenser en profondeur le monde que nous voulons pour demain, en particulier s'agissant des regards que nous portons sur nos semblables et de nos rapports aux autres. À ce titre, il nous semble indispensable que les jeunes générations s'emparent pleinement des sujets bioéthiques.

*Le Collège de liaison des internes de santé (CLiSP), structure représentative des étudiants du troisième cycle des études médicales en santé publique, se propose donc de formuler quelques-unes de ses interrogations.*

## **Maîtriser l'inflation des données de santé**

La quantité des données de santé collectées ne cesse de s'accroître considérablement. On estime qu'elles devraient atteindre 44 zettaoctets ( $10^{21}$ ) d'ici à 2020 et 180 zettaoctets vers 2025 [1]. Au-delà de l'incroyable augmentation du volume des données, la diversité et la vitesse à laquelle celles-ci sont collectées sont également sans précédent. Ce phénomène de "mégadonnées" ne touche pas uniquement le domaine de la santé, mais tous les aspects de nos vies, et pose donc de véritables enjeux éthiques.

Si les données collectées dans le cadre du soin bénéficient d'un encadrement par la Commission informatique et libertés (CNIL) et d'une réglementation européenne, de plus en plus de données sont collectées hors de ce cadre, notamment avec le développement des applications mobiles et autres objets connectés. Bien que le Règlement général sur la protection des données (RGPD), qui entrera en vigueur à compter du 25 mai 2018, élargisse le champ de responsabilité des acteurs dans ce domaine, nous pouvons nous inquiéter de l'impact réel d'un tel règlement, notamment vis-à-vis des "géants du numérique". Tous les efforts doivent être faits pour s'assurer de la protection de la vie privée, du secret médical et des personnes. La collecte de données de santé doit avant tout se faire dans un objectif de recherche médicale et de santé publique, et non dans une seule logique de marché. Par ailleurs, une plus grande transparence doit être requise quant aux types de données collectées et quant à la finalité de leur utilisation.

Un autre point important est celui de la propriété de ces données de santé. Le cadre légal doit être clarifié et renforcé à ce sujet. Ces données individuelles recouvrent des informations privées et parfois sensibles. Dans un souci de protection de la personne, elles doivent donc rester la propriété de l'individu qui les a produites.

Pour autant, ces "mégadonnées" représentent une source d'information très importante pour la progression des savoirs et peuvent présenter un intérêt collectif. Une trop grande rigidité pourrait donc nuire au travail des chercheurs, par exemple en épidémiologie. Il faut donc à la fois favoriser l'accès aux bases de données et dans le même temps s'assurer de leur sécurité, notamment en renforçant les algorithmes d'anonymisation.

Un regard vigilant doit globalement être porté sur les nouvelles technologies. Les avancées en cryptographie et algorithmique peuvent être porteuses de solutions à la fois dans la protection et l'utilisation des données de santé. Les nouvelles technologies impliquant les intelligences artificielles, l'apprentissage profond ou encore les "blockchains" suscitent un intérêt croissant dans le domaine de la santé et méritent d'être intégrées dans la réflexion bioéthique.

## **Penser une médecine du futur dans le respect des valeurs humaines**

Devant l'augmentation des possibles, le rôle du législateur s'avère d'autant plus capital que le temps du progrès est de moins en moins compatible avec le temps législatif. Cela suppose donc de se redonner des marges de manœuvre et à défaut de toujours pouvoir anticiper, d'au moins penser l'adaptabilité.

La France, figure historique en matière de santé et d'innovation, doit pouvoir garder sa forte dynamique, à l'avant-garde du progrès. Il nous faut néanmoins rester vigilants quant à l'avènement d'une "médecine du futur" davantage tournée vers une approche personnalisée, comme le remarquent le Pr André Syrota et Olivier Charmeil dans leur rapport [2]. En effet, la médecine « 4P » vient modifier considérablement notre rapport à la maladie, maladie qui devient prévisible et dont la prise en charge est davantage personnalisée. Cette bascule vers une médecine individualisée s'observe tant sur le plan curatif, et notamment le développement des thérapies ciblées, que sur le plan préventif, avec les avancées considérables de la génomique qui permettent parfois de prédire la maladie. Offrir, demain, la possibilité à chacun d'entre nous de lire son « futur pathologique » est de nature à ébranler le principe de solidarité sur lequel a été forgé notre modèle de protection sociale. En effet, dès lors que le risque n'est plus entendu que comme intrinsèquement lié à l'individu et donc "individualisé" à outrance, il pourrait ne plus avoir vocation à être socialisé. Comment la société pourra-t-elle, en effet, venir au soutien d'un malade du cancer si ce cancer résulte de comportements non vertueux suivis délibérément alors que la maladie était annoncée ? Plus généralement, le glissement d'une prévention collective vers une prévention individuelle doit nous interroger. En vantant les « bons comportements individuels », une telle stratégie renoue avec les atours paternalistes de la santé publique. Nous insistons sur l'importance de préserver une approche collective des questions de santé,

Par ailleurs, la « médecine du futur », parce qu'elle sera préventive, invitera les individus à contrôler chacune de leurs compétences voire à les améliorer. Les contours de l'humanité pourraient ainsi s'en trouver radicalement bouleversés si l'homme-augmenté se concrétisait. Dès aujourd'hui, les ambitions transhumanistes doivent donc être encadrées et les limites adéquates fixées.

S'agissant de la réflexion bioéthique dans son ensemble, il nous semble important de souligner le besoin d'une collaboration internationale. Si la portée du cadre légal est bien nationale, il est illusoire de restreindre l'espace de la réflexion à cette échelle. Les disparités actuelles entre les pays, notamment européens, soulèvent des problématiques importantes dans un monde de plus en plus ouvert. La France doit continuer et renforcer son implication dans la collaboration internationale sur la réflexion bioéthique. Un effort d'harmonisation des législations doit être fait, particulièrement sur les sujets qui nécessitent une forte collaboration entre les pays.

## **Développer une authentique éthique de santé publique**

Si la réflexion bioéthique est résolument tournée vers l'individu, nous souhaitons souligner l'importance de considérer une véritable éthique de santé publique. Le caractère collectif des interventions en santé publique implique une autorité législative et/ou réglementaire plus large, susceptible d'empiéter sur les droits individuels et ainsi de faire naître des questionnements éthiques nouveaux

Concrètement, il pourrait s'agir de déterminer dans quelle mesure les principes de l'éthique clinique (des soins de santé) - que sont l'autonomie [3], la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice - sont appropriés et s'adaptent à la dimension populationnelle et fondent ainsi une éthique de santé publique, qui vise la collectivité et non les individus. Même si le concept a été développé de longue date [4-5], il s'affirme depuis les années 2000 [6]. Dans la perspective de la santé publique, ce n'est plus le patient qui se tourne vers le médecin, mais c'est la société qui sollicite l'individu.

Comme l'a souligné l'Organisation mondiale de la santé [7], cette différence de points de vue suscite un certain nombre d'interrogations. Par exemple, la lutte contre les maladies infectieuses soulève le problème de la limitation des libertés individuelles nécessaires à la protection d'autrui. En matière de promotion et de prévention de la santé, la question est de savoir dans quelle mesure une autorité de santé publique peut interférer dans les choix des individus face à des comportements délétères pour leur santé, tels que le tabagisme ou une "mauvaise" alimentation.

Au-delà d'une éthique "en" santé publique, les professionnels de la santé publique se doivent donc aussi de réfléchir à ces enjeux et de développer une réflexion éthique sur leurs interventions (les initiatives, ici, ne proviennent pas du patient), sur les valeurs qu'ils véhiculent et promeuvent et sur la manière dont ils pensent la norme. En ce sens, ils sont les artisans d'une éthique "de" santé publique.

Si ces questions ne sont pas à proprement parler du cadre de la bioéthique, nous souhaitons voir émerger dans le débat une réflexion sur le développement d'une éthique de santé publique.

Veillez recevoir, Monsieur le Président du CCNE, l'expression de la considération des internes de santé publique et l'assurance de leur disponibilité pour présenter devant le CCNE l'argumentaire détaillé de leurs propositions.

**Remerciements :**

Le bureau du CliSP souhaite remercier Clément Massonnaud et Sylvain Gautier pour la rédaction, les échanges et discussions sur ce texte.

**Références :**

[1] Rapport du Comité International de Bioéthique sur les mégadonnées et la santé, Septembre 2017.

[2] Cinq propositions pour la médecine du futur. Un enjeu majeur pour la France, Pr André Syrota et Olivier Charmeil, Avril 2017.

[3] Sylvie Gravel et al., « Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ? », Éthique publique, vol. 12, n° 1 | 2010, 227-250.

[4] Beauchamp, D.E. (1976). Public health as social justice. *Inquiry*, 13, 1-14.

[5] Lappe, M. (1986). Ethics and public health. Dans J.M. Last (dir.), *Maxcy-Rosenau public health and preventive medicine* (12e éd.;p.1867-1877). Norwalk, CT : Appleton-Century Crofts.

[6] Kass, N. (2004). Public health ethics : From foundations and frameworks to justice and global public health. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32, 232-242.

[7] Carl H Coleman et al. - Contribution de l'éthique à la santé publique