

Les Etats Généraux de la Bioéthique

Contribution de la Fédération Française des Diabétiques

Qui sommes-nous ?

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et **dirigée par des patients**. Avec son réseau de **85 associations locales**, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de patients diabétiques.

Créée en 1938, la Fédération Française des Diabétiques est **reconnue d'utilité publique en 1976**, et **agrée depuis 2007 par le Ministère de la Santé**. Dès 2003, la Fédération s'engage dans la démocratie sanitaire en étant co-fondateur du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et en écrivant son manifeste « AFD, acteur de santé ».

La Fédération est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée et de toute corporation professionnelle. Membre fondateur de France Assos Santé, nous apportons notre contribution au développement de la démocratie sanitaire. Forte de cette indépendance, la Fédération bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des industriels.

Entraide, solidarité et engagement sont les 3 valeurs sur lesquelles reposent ses quatre missions :

- **Défendre et protéger les droits** des personnes atteintes de diabète
- **Accompagner** les personnes diabétiques
- **Informier et prévenir** le plus grand nombre sur la maladie
- **Soutenir la recherche et l'innovation** en diabétologie

Afin de répondre à ses quatre missions la Fédération développe des projets à l'image de :

- Etats généraux du Diabète et des Diabétiques : la Fédération Française des Diabétiques - qui fête ses 80 ans en 2018 – organise durant 1 an, les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques avec la volonté de co-construire une vision partagée de tous sur le diabète et proposer des axes de réflexion et d'action pour faire évoluer la prise en charge et la qualité de vie des personnes diabétiques. Pour en savoir plus : www.egdiabete.fr
- Diabète LAB, living lab dédié au diabète. C'est un dispositif animé par des sociologues et accueillant 2500 patients ainsi que des professionnels de santé afin de co-construire les solutions de demain. Le Diabète LAB de la Fédération Française des diabétiques dispose désormais d'une base de données de santé sécurisée. Toutes les données sont protégées. C'est l'engagement de la Fédération qui a ainsi fait le choix précurseur d'adopter les meilleurs standards industriels de sécurité. Pour en savoir plus : www.diabetelab.org
- Elan solidaire : La Fédération Française des Diabétiques propose depuis 2009 un programme d'accompagnement pour les personnes atteintes de diabète et leurs proches. En groupe ou en individuel, ces rencontres, animées par des bénévoles Patients Experts, permettent aux participants de trouver écoute et réconfort. L'accès y est libre et gratuit. Pour en savoir plus : <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actions/elan-solidaire>

Pour en savoir plus sur la Fédération Française des Diabétiques : www.federationdesdiabetiques.org

Données de santé, environnement, ou intelligence artificielle sont des problématiques au cœur de nos actions. Patients et citoyens, les cellules souches ou la médecine génomique sont également des sujets qui nous intéressent et nous concernent. C'est pour cette raison, que la Fédération a souhaité contribuer aux Etats Généraux de la Bioéthique sur ces trois problématiques.

Santé Environnementale

Assurément, la révolution épigénétique a permis « la fin du tout génétique »¹ pour reprendre l'expression du Professeur Henri Atlan. A court terme, ce que nous mangeons, ce que nous respirons, ce que nous buvons ou ce que nous faisons influe sur l'expression de nos gènes et peut conduire sur le plus long terme à des modifications de notre métabolisme et donc du fonctionnement de certains organes.

Cette « révolution épigénétique »² doit pourtant encore se confronter à une volonté politique et scientifique encore largement insuffisante. Pour preuve, le « Plan Génomique 2025 »³ annoncée en juillet 2017 consacre la médecine génomique et fait totalement fi des questions d'épigénétiques.

Le diabète, notamment de type 2 est l'exemple même de ce paradoxe. Aujourd'hui, si de nombreuses incertitudes persistent sur les origines de cette maladie que l'on sait multiple, il est admis qu'elle provient d'interactions entre des gènes et l'environnement. Aujourd'hui, la recherche n'a apporté que 10% des réponses au caractère d'hérédabilité du diabète.

Malgré toutes les incertitudes, l'épigénétique apparait comme « un instrument susceptible de contribuer à la modernisation des politiques publiques de santé. »⁴ Fort de ce constat, la Fédération Française des Diabétiques appelle à des propositions concrètes.

Donner aux citoyens les moyens de maintenir leur capital santé

- Dédier du temps scolaire à l'éducation pour la santé
- Favoriser la création d'accords avec les pouvoirs publics et les industriels de l'agroalimentaire pour réduire le taux de sucre et de graisse dans les produits alimentaires transformés
- Etablir une taxe pollueur-payeur pour les produits ayant un fort taux de sucre et de graisse

Pour retrouver toutes nos propositions afin de développer les politiques d'éducation à la santé, rendez-vous sur www.egdiabete.fr

Donner les moyens (financiers) à la recherche environnementale

- Investir d'avantage dans la recherche pour permettre d'identifier les substances présentant un danger comme les perturbateurs endocriniens
 - pour mieux comprendre les conséquences des modifications de l'environnement sur la santé
 - pour mieux comprendre les conséquences des modifications de l'environnement sur la santé
 - pour par la suite, donner les moyens aux dirigeants d'établir un cadre réglementaire assurant la sécurité de la population
- Faire des perturbateurs endocriniens un axe prioritaire de la recherche européenne
- Créer un groupe international de scientifiques indépendants pour rendre des avis objectifs sur les substances suspectés d'être des perturbateurs endocriniens⁵
- Développer des critères d'identification au-delà des biocides ou produits pharmaceutiques mais également pour des produits cosmétiques ou emballages plastiques⁶
- Instituer des enseignements d'épigénétique dès le début des filières scientifiques⁷
- Créer une section de l'épigénétique au sein du conseil national des universités⁸

Prioriser les politiques publiques favorables à la santé

- Etablir une évaluation d'impact sur la santé avant l'élaboration de toutes politiques publiques

¹ Henri Atlan, *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*, 1999

² Joël de Rosnay, *La symphonie du vivant : Comment l'épigénétique va changer notre vie ?* 2018

³ Plan Génomique 2025, consultable en ligne :

⁴Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur « les enjeux et les perspectives de l'épigénétique dans le domaine de la santé », Tome 1 par M. Alain Clayes et Jean-Sébastien VIALATTE, députés, 12 octobre 2016

⁵ Recommandation déjà établie lors du rapport d'information de Madame Patricia Schillinger, sénatrice du Haut-Rhin et Monsieur Alain Vasselle, sénateur de l'Oise : « Les perturbateurs endocriniens dans les produits phytopharmaceutiques et les biocides », 2017

⁶ Recommandation déjà établie lors du rapport d'information de Madame Patricia Schillinger, sénatrice du Haut-Rhin et Monsieur Alain Vasselle, sénateur de l'Oise : « Les perturbateurs endocriniens dans les produits phytopharmaceutiques et les biocides », 2017

⁷ Recommandation déjà établie lors du Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur « les enjeux et les perspectives de l'épigénétique dans le domaine de la santé », Tome 1 par M. Alain Clayes et Jean-Sébastien VIALATTE, députés, 12 octobre 2016

⁸ Recommandation déjà établie lors du Rapport de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur « les enjeux et les perspectives de l'épigénétique dans le domaine de la santé », Tome 1 par M. Alain Clayes et Jean-Sébastien VIALATTE, députés, 12 octobre 2016

Intelligence artificielle

L'intelligence artificielle en santé est souvent porteuse d'espoir pour des patients atteints de pathologies lourdes et chroniques :

Le patient diabétique imagine que demain il ne devra plus faire se piquer ou calculer ses doses d'insuline...

Le patient amputé imagine qu'il pourra marcher ou courir avec un exosquelette

Les exemples pourraient se multiplier... mais aujourd'hui le constat est là : les possibilités techniques offertes par ces « nouveaux outils intelligents » sont encore bien loin de l'imaginaire fantasmé par notre société.⁹

L'utilisation de ces nouveaux outils, quand ils existent, n'est pas simple et innée mais demande au patient un apprentissage souvent long et complexe.

Ces nouveaux outils, quand ils existent, se confrontent à des problèmes beaucoup plus pragmatiques mais réels à l'image d'allergie pour des dispositifs à même le corps, ou des rejets pour des dispositifs implantés....

Par ce constat, la Fédération, loin de vouloir se montrer pessimiste ou hostile au déploiement de l'intelligence artificielle en santé, appelle chacun des acteurs à adopter une posture responsable.

Pour une intelligence artificielle (IA) qui réponde aux besoins de tous les acteurs

Le déploiement de l'intelligence artificielle doit répondre aux besoins et attentes des patients en priorité. Pour cela, la Fédération propose que :

- Le déploiement de chaque projet d'intelligence artificielle en santé réponde à « un intérêt public manifeste »
- Cet « intérêt public manifeste » devra être établi par un « conseil stratégique en intelligence artificielle »

Etablir une gouvernance démocratique de l'intelligence artificielle (IA) en santé

Il est nécessaire d'établir une gouvernance démocratique de l'intelligence artificielle. Pour cela, la Fédération recommande de :

- Créer un « conseil stratégique en intelligence artificielle » en charge de donner les grandes orientations stratégiques et éthiques, sine qua non au déploiement de l'IA
- Ce comité devra être composé des différentes parties prenantes, dont les structures associatives agréées.

Etablir un « cadre éthique de confiance » pour le développement de l'IA

Afin d'établir un cadre de confiance, il est nécessaire de :

- Instaurer des garanties de sûreté et de sécurité des machines
- Développer un cadre juridique stable et précis en matière de responsabilité
- Evaluer l'impact de l'IA en santé à toutes les échelles :
 - o A l'échelle du patient : quel impact sur sa qualité de vie ou sa prise en charge ?
 - o A l'échelle du professionnel de santé : quel impact sur son métier ?
 - o A l'échelle du système : quel impact sur l'organisation des soins et sur l'efficacité du système ?

Pour une intelligence artificielle accessible à tous

Le déploiement de l'IA ne doit pas accroître les fractures sociales. Pour cela, il est nécessaire de :

- Déployer rapidement sur tout le territoire le très haut débit afin que les inégalités d'accès au numérique d'aujourd'hui ne se transforment pas en inégalités de santé de demain
- Déployer l'accompagnement et la formation de tous les acteurs face au déploiement de l'IA :
 - o Accompagner les patients afin de permettre à tous de pouvoir en bénéficier
 - o Adapter la formation des professionnels de santé

⁹ Nathanaël JARRASSE, le mythe de l'humain augmenté, 2014. Consultable en ligne : <https://lejournal.cnrs.fr/billets/le-mythe-de-lhumain-augmente>

Données de santé

La protection des données de tous les patients et citoyens est non seulement une nécessité, mais c'est aussi une mission de la Fédération Française des Diabétiques. C'est ainsi que nous pouvons défendre leurs droits y compris dans le numérique et restaurer une confiance. Elle a d'ailleurs pour cela doté son Diabète LAB d'une base de données de santé sécurisée et fait le choix précurseur d'adopter les meilleurs standards industriels de sécurité : le stockage des données des patients acteurs du Diabète LAB repose sur un hébergeur agréé par le Ministère de la Santé, avec une authentification sécurisée des usagers.

C'est pour cela que nous recommandons **d'expérimenter le blue button* à la française en donnant le contrôle aux patients de la gestion de leurs données médicale**

La mise en place d'un Blue Button¹⁰ à la Française implique d'agir pour rendre le patient véritablement acteur de sa prise en charge en lui permettant d'accéder facilement à ses données de santé en ligne, de les contrôler et de décider lesquelles sont consultables par d'autres. Avoir le droit de voir et gérer ses propres informations médicales constitue une première étape cruciale pour l'avènement d'une démocratie sanitaire.

La deuxième étape nécessite de restituer aux patients leurs données de santé de manière responsable, lisible et sécurisée. Ils pourront alors mieux se connaître et donc à terme mieux vivre avec leur pathologie. Il s'agit d'une part, de permettre l'accès aux données en tenant compte des besoins, des attentes et des usages des patients, et d'autre part d'impliquer les industriels, les institutions publiques, et les acteurs associatifs.

¹⁰ Venu des Etats-Unis, « Blue Button » (bouton bleu en français), désigne un symbole qui permet aux patients de voir et télécharger leurs propres données et dossiers de santé en ligne.