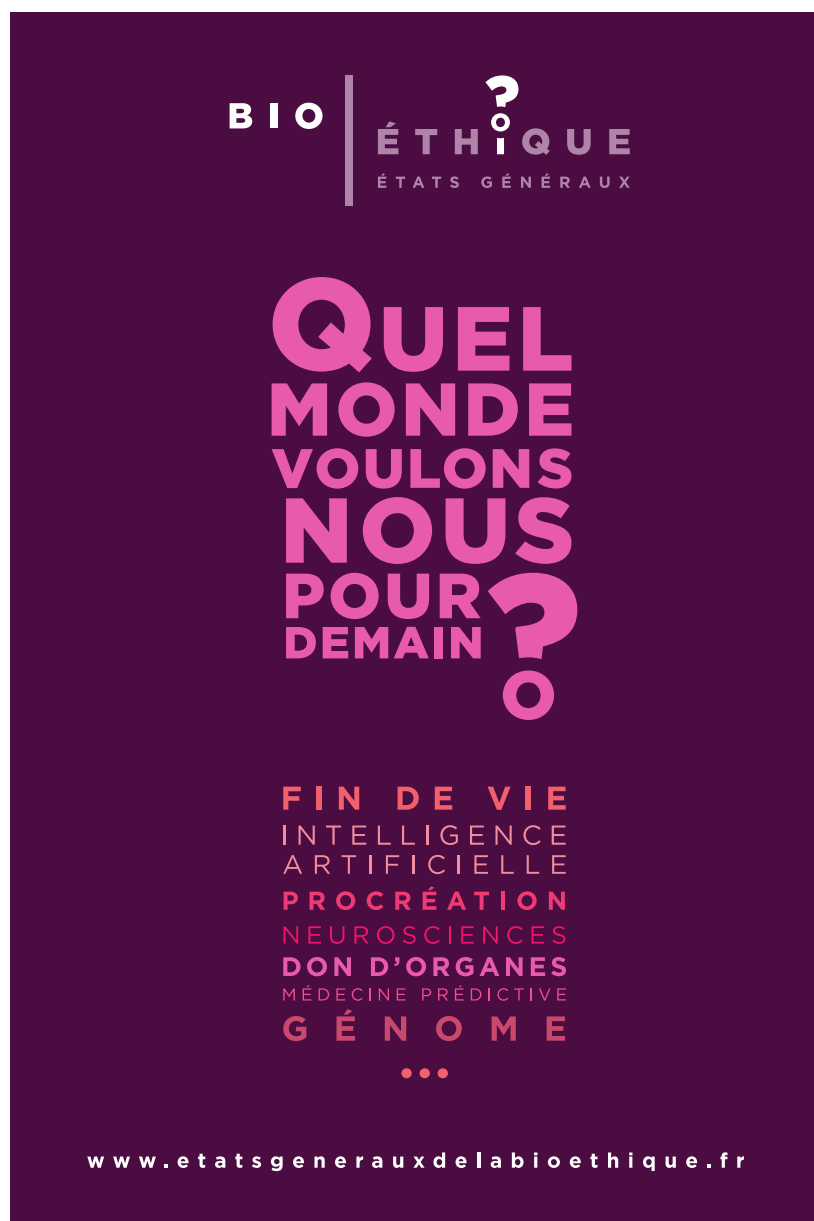


**SYNTHÈSE
DES DÉBATS
PUBLICS
ORGANISÉS
EN HAUTS-
DE-FRANCE
TERRITOIRE
PICARDIE**



de Broca Alain - Avisse Valérie - Ducarme Nathalie

SOMMAIRE

LES CITOYENS RENCONTRÉS AU 25 AVRIL 2018	2
LA MÉTHODE UTILISÉE	3
LES ENJEUX SOCIÉTAUX	5
- PROCRÉATION ET SOCIÉTÉ	6
- PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE	10
• L'AIDE À MOURIR	10
- DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES	13
LES NOUVEAUX ENJEUX BIOTECHNOLOGIQUES	16
- DONNÉES DE SANTÉ ET SURVEILLANCE DE LA PERSONNE	17
- INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET ROBOTISATION	21
- CELLULES SOUCHES CHEZ L'HOMME SAIN	26
- EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE PRÉDICTIVE	29
- THÉRAPEUTIQUES INNOVANTES	34

LES CITOYENS RENCONTRÉS AU 25 AVRIL 2018

Nous sommes allés à la rencontre des citoyens sur tout le territoire Picardie et Nord-Pas-de-Calais dans le cadre de débats « privés » et « publics ». Voici un panorama des lieux dans lesquels nous sommes rendus :

- . 9 lycées : Amiens 3 ; Friville-Escarbotin ; Saint-Quentin ; Villers-Cotterêts ; Doullens ; Abbeville ; Mortefontaine
- . 14 instituts de formation et facultés : Amiens, Lille, Lyon, Compiègne
- . 2 Associations : association de quartier Amiens, Café santé Lyon,
- . La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie des Hauts-de-France
- . 2 hôpitaux : Grandvilliers, Doullens
- . 3 débats publics : Lyon, Saint-Quentin, Albert

Nous rencontrerons d'autres citoyens au cours des mois à venir car les questions sur les enjeux de la bioéthique en santé sont majeures pour proposer des politiques de santé qui puissent être comprises par les personnes concernées.

Autres débats publics à venir : Centre Hospitalier P. Pinel (05/06), Creil (07/06), Clermont de l'Oise (08/06) Amiens (14/06), Saint-Omer (17/05), Valenciennes (24/05), Cambrai (25/06) Amiens HAD (29/06).

Débats tout public hors région : Le Havre (22/05), Caen (15/06).

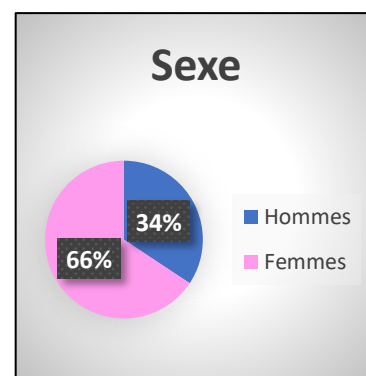
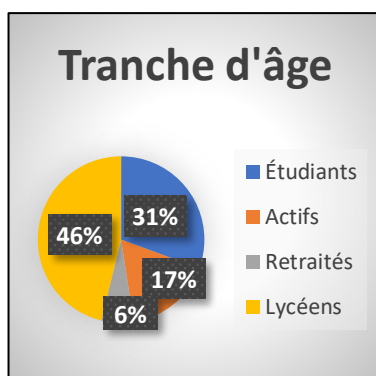


1 250 personnes se sont exprimées au cours des **30** manifestations organisées à ce jour (25/04/18).

10 autres réunions tout public jusqu'en juin 2018

Avec une moyenne de **3h30** heures de présence dans chaque manifestation, soit **105** heures ont été consacrées à l'expression des citoyens

10 520 verbatim ... et **608** préconisations



LA MÉTHODE UTILISÉE

Nous avons utilisé une méthode qui permet à tout participant de donner son avis au fil des questions posées. La méthode appelée BRDP¹-Situations, se construit en deux temps principaux. Le premier est de se mettre dans la peau des différents personnages impliqués par la question dans une sorte de jeu de rôles et le second, de se responsabiliser en se mettant en petits groupes pour réaliser des préconisations adaptées aux bénéfices, risques et aux dérives évoqués dans le premier temps².

Cette technique évite d'une part des prises de paroles intempestives et d'autre part des conférences qui ne permettent pas aux participants de faire un travail intérieur sur la question posée. On la dit « Bottom-up » plutôt que « Top-down ».

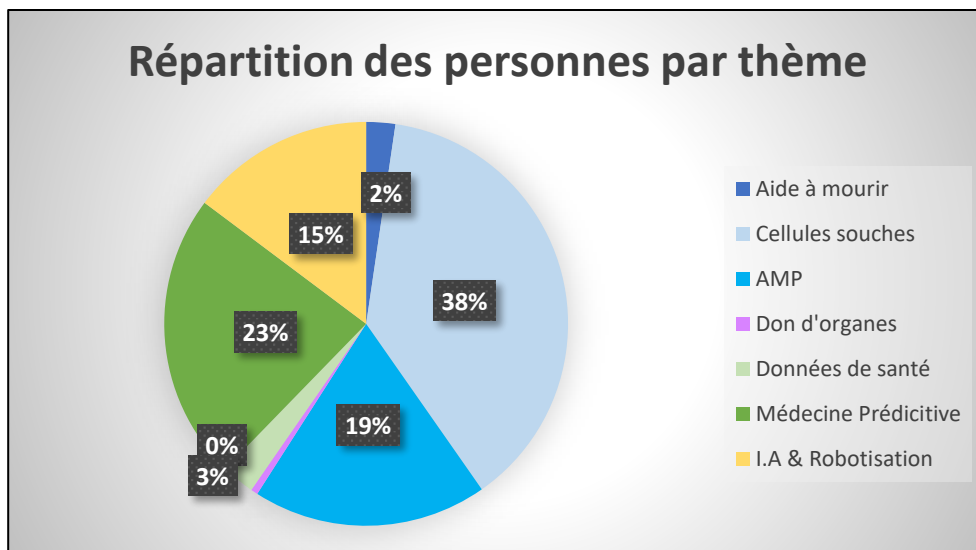
Nous demandons de faire ce travail par écrit avec l'envoi de SMS (verbatim plus ou moins long) sur un mur de SMS transmis en direct par vidéo projection qui serviront de base au temps des préconisations.

Les préconisations doivent permettre de répondre aux questions suivantes :

- Que devons-nous faire pour mettre en valeur les bénéfices (avantages, intérêts) potentiels ?
- Comment faire pour diminuer et au mieux éviter les risques (peurs, problèmes) ?
- Comment faire si on doit voter cette proposition pour empêcher les dérives que les citoyens ont mis en exergue ?

Chacun est ainsi responsabilisé pour que la production commune puisse nourrir une loi fondée sur le « vivre ensemble ».

Le choix de la situation travaillée³ a été fait par l'établissement ou la municipalité d'accueil en fonction des objectifs pédagogiques pour les premiers et des problématiques de terrain pour les seconds.

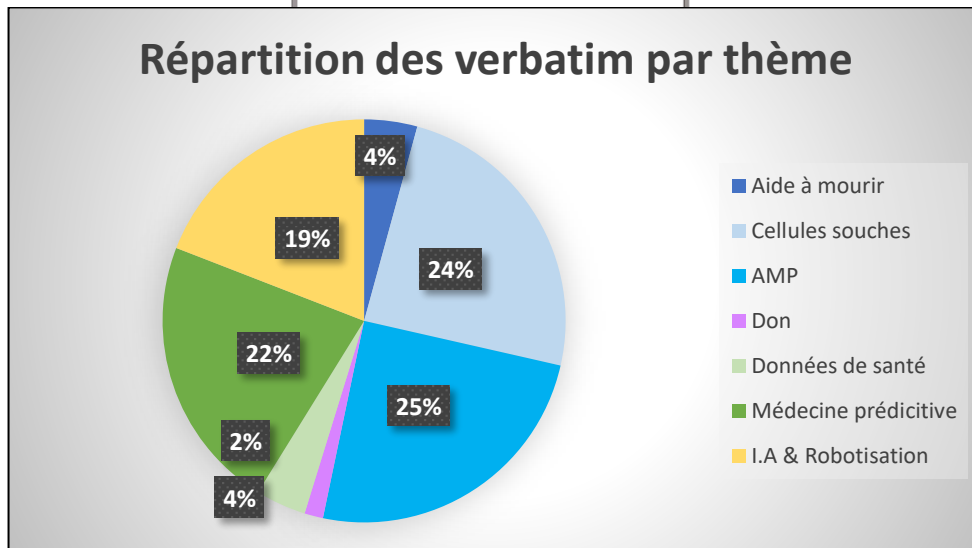


Un masque de saisie a été formalisé pour chacune des manifestations organisées (cf Annexes), il en reprend les grandes lignes quant à l'organisation, le déroulement et l'expression des citoyens. Nous l'avons souhaité illustré (photographies, articles de presse) et fidèle. Ainsi, l'intégralité des 10 520 verbatim a été intégrée dans chaque document.

¹ Bénéfices – Risques - Dérives – Prismes en situations différentes

² Cf Document explicatif en annexe

³ Cf Document : « Situations à examiner » en annexe



Nous proposons ici une synthèse des différents thèmes et sous-thèmes abordés lors de ces États généraux de la bioéthique.

Pour rester fidèle au BRDP-Situations, la totalité des verbatim a été traitée dans un logiciel de nuages de mots⁴ de manière à illustrer et évaluer les propos (plus le mot a été utilisé, plus sa taille est importante). Nous avons complété avec quelques chiffres qui objectivent les discours et les principaux éléments verbalisés.

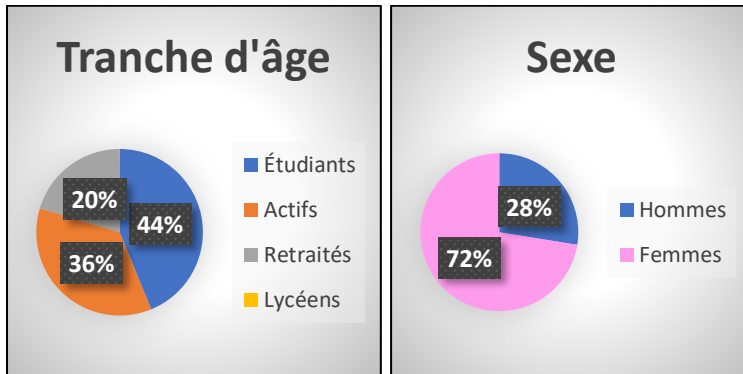
L'ambition est de restituer le plus objectivement possible l'expression des citoyens quant au monde qu'ils veulent demain. Synthétiser reste cependant un exercice difficile car réducteur tant les rencontres, les propos et les échanges furent si riches.

⁴ <https://wordart.com/create>

LES ENJEUX SOCIÉTAUX

THÈME : PROCRÉATION ET SOCIÉTÉ

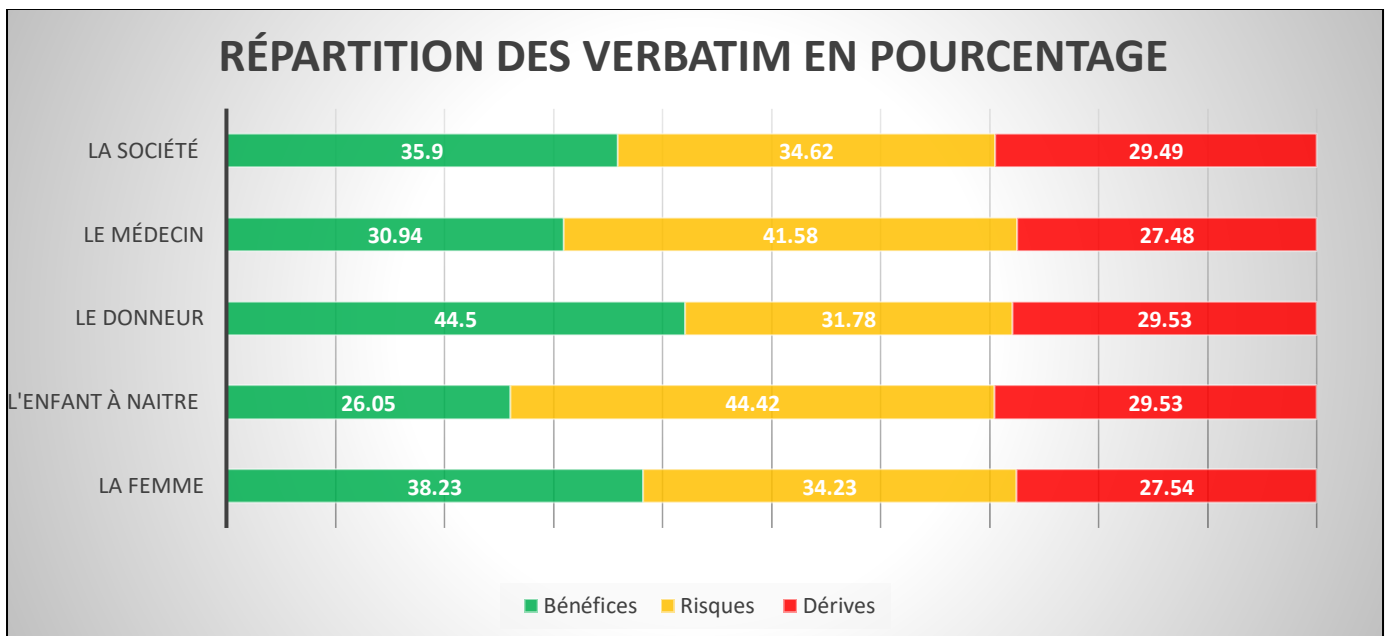
234 personnes se sont exprimées sur cette thématique⁵
=> 2 601 verbatim – moyenne = 11/pers – 150 préconisations



Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Amiens : Master 2 Droit de la santé : 11/ 235	Page : 11
Amiens : École de sages-femmes : 30/433	Page : 20
Lyon : Association café santé société : 98/677	Page : 31
Lyon : École normale supérieure : 28 /291	Page : 44
Amiens : CPES : 18/332	Page : 54
Albert : Débat public : 56/623	Page : 62

Ce thème de l'Assistance Médicale à la Procréation chez une femme seule non infertile est sans conteste celui où le clivage sociétal est le plus marqué avec « les anti » et « les pour ». Cependant la méthode utilisée a obligé les participants de sortir d'un discours purement militant puisque chacun a dû envisager les bénéfices, les risques et les dérives pour chacun des personnages impliqués, à savoir : la femme seule, l'enfant né dans ces conditions, le donneur, le médecin, la société, le système assurantiel, les religions ...

DONNÉES QUANTITATIVES



⁵ **Situation** : Une femme seule qui n'est pas infertile demande une PMA en réfutant la place du père. Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives peut-on avoir si on accepte la demande de cette personne ?

Bénéfices :



Les bénéfices les plus importants exprimés :

- Avoir un enfant biologique, indépendamment de la situation conjugale ou de l'orientation sexuelle de la femme
- Pour l'enfant : être désiré par une femme qui a un projet pour lui dans le cadre d'une famille
- Limiter le tourisme procréatif vers certains pays autorisant l'AMP

Risques :



Les risques les plus importants exprimés :

- Pour l'enfant : rupture de filiation, recherche de ses origines, Manque de repère masculin
- Pour la femme : problèmes médicaux (stimulation hormonale) – solitude parentale et devoir assumer l'éducation de l'enfant (financièrement et psychologiquement)
- Pour les 2 : discrimination de la société
- Pour le donneur : malgré l'anonymat, être retrouvé et devoir assumer une paternité non souhaitée
- Consanguinité

Dérives :



Les dérives les plus importantes exprimées :

- Pour l'enfant : eugénisme
- Pour la femme : dépasser le cadre de l'horloge biologique et retarder l'âge de procréer
- Pour la femme, le donneur et les CECOS : incitation financière pour pallier le manque de dons de sperme
- Créer des inégalités entre les couples infertiles et les femmes non infertiles
- Créer des inégalités entre les femmes seules, les couples lesbiens et les couples gays

PRÉCONISATIONS

La méthode utilisée a permis d'apaiser en grande partie le débat qu'il soit « pro ou anti » et de rester pragmatique.

De manière générale et à travers ces différents aspects, **trois grands principes généraux du respect du corps humain sont rappelés avec la volonté de conserver** : l'anonymat⁶, la gratuité⁷ et la non-patrimonialité⁸.

Si les citoyens ont consenti que la demande d'AMP avait un intérêt évident pour la femme seule, à savoir celui d'**avoir un enfant biologique dans son projet, ils ont exprimé des réticences en cas d'ouverture de la loi aux femmes seules non infertiles**

⇒ **Gestion du manque potentiel de sperme pour les couples infertiles** : dans un contexte de **pénurie de dons de sperme**⁹, comment répondre à ces demandes supplémentaires sans générer d'inégalités avec les couples infertiles ?

▪ **Concernant la pénurie de dons de sperme**, il a pu être rappelé :

Outre les conditions d'âge (18-45 ans), de bonne santé et d'accord de la compagne/conjointe du donneur, la loi de bioéthique de 2011 avait déjà tenté d'apporter un élément de réponse à cette pénurie en ouvrant la possibilité du don de gamètes aux personnes n'ayant pas procréé¹⁰.

Les campagnes de sensibilisation au don et cette dernière disposition ont permis d'augmenter d'environ 7% le nombre de dons mais il reste encore « insuffisant » et le délai d'attente pour les couples infertiles demeure long (plusieurs mois).

Outre le fait de générer des inégalités avec les couples infertiles, cette pénurie de dons peut entraîner des **dérives eugéniques¹¹ et financières¹² qui ne peuvent être ignorées ont précisé les participants**

Il a été maintenu par les citoyens que l'incitation au don ne pouvait se faire que sur des valeurs **d'altruisme**. Il faut à leurs yeux sanctionner toute incitation financière et sélection du donneur sur des critères définis par la demanderesse. Ainsi, toute possibilité de **rémunération du don** qui serait une solution éventuelle a été écartée, le principe de la gratuité reste fondamental.

Il ne semble pas envisageable de se dispenser de l'accord de la conjointe du donneur, alors faut-il revoir l'article L 1244-4 du Code de la santé publique qui limite à « *pas plus de 10 naissances d'enfants par donneur* » sans prendre par ailleurs des risques de consanguinité ?

Il a été relevé qu'en cas d'ouverture de l'AMP aux femmes non infertiles, il était important que **le donneur puisse choisir le bénéficiaire de sa semence** : couple infertile ou femme seule.

▪ **Concernant la levée de l'anonymat du don de sperme** :

Cet autre point de discussion a animé les débats. En effet, les citoyens ayant identifié des **difficultés de recherche de ses origines et de construction identitaire de l'enfant né d'un don** ont proposé de modifier cette disposition. **Il a été préconisé de calquer les modalités du don de gamètes sur celui de l'accouchement**

⁶ Cf Article 16- 8 du Code civil « *Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée* »

⁷ Cf Article 16-1 du Code civil « *le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* »

⁸ Cf Article 16-7 du Code civil « *toute convention sur la procréation ou la gestation pour autrui est nulle* »

⁹ Cf Agence de biomédecine : Pour répondre aux besoins actuels : 300 donneurs de sperme -> chiffres 2015 : 255 donneurs

¹⁰ Cf Article L 1244-2 du Code de la santé publique

¹¹ Cf Article 16-4 du Code civil « *toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* »

¹² Cf Article 16-6 du Code civil « *aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à la collecte des produits de son corps* »

sous X¹³, même si celui-ci n'est pas encore satisfaisant (le parent biologique ne peut pas s'opposer de son vivant à la révélation de son identité après sa mort).

Ainsi, le choix pourrait être laissé au donneur de garder l'anonymat, de laisser quelques informations de son choix ou de révéler complètement son identité, acceptant ainsi de pouvoir être retrouvé par l'enfant.

Les citoyens ont demandé en cas de modification de la loi **qu'il n'y ait d'une part aucune rétroactivité** mais également que **cette connaissance ne puisse en aucun cas se prévaloir de filiation.**

Il est apparu également important de ne pas lever l'anonymat mais de l'assouplir, puisqu'il a été démontré dans certains pays (Angleterre) que ne plus garantir l'anonymat du donneur avait fait considérablement baisser le nombre de dons de sperme sur un temps donné au moins ...

- **Hiérarchisation des demandes entre couples infertiles et demande de convenance** : ce constat a amené les citoyens, en cas d'ouverture de l'AMP à une femme seule à proposer qu'il y ait deux **filières distinctes** avec une priorité à l'accès au don pour les couples infertiles. Pour les autres femmes, des critères **d'âge** (par rapport à l'âge moyen de la ménopause) ou **de parité** (nullipare) devraient être respectés pour concevoir un ordre d'accès au don de sperme.

Il reste important de veiller à ne pas allonger l'âge maximum d'accès à l'AMP pour la femme et de maintenir celui de 43 ans qui est actuellement utilisé par le système de protection sociale.

Les citoyens ont préconisé de statuer précisément sur l'intervalle pendant lequel une femme peut accéder à une assistance médicale à la procréation afin que ce ne soit plus uniquement en fonction de critères financiers (Cf. modalités de remboursement par l'assurance maladie).

Il a été aussi proposé de dissocier « femme seule » versus « couple lesbien », en donnant une priorité au couple (avec preuve d'une vie commune selon les modalités du don d'organes)

⇒ **Dérive vers la demande des couples homosexuels masculins vers la Gestation pour Autrui (GPA)** : dans un contexte d'évolution sociétale, comment ne pas créer d'inégalités entre les femmes seules, les couples lesbiens et les couples gays ?

- **Concernant l'ouverture de la gestation pour autrui (GPA)**

Dans un contexte favorable à l'égalité entre les sexes, les citoyens se sont intéressés également à l'ouverture de la GPA pour les couples gays. Certes, elle apparaît justifiée si les femmes seules ou les couples lesbiens accédaient à l'AMP mais de manière consensuelle, il a été exprimé que le recours à la **marchandisation du corps de la femme doit rester interdit.**

Les citoyens n'ont pas éliminé la possibilité d'avoir recours à une mère porteuse, mais ce recours ne doit pas s'effectuer dans un contexte monétaire, devant rester dans le cadre familial et amical ... mais les difficultés de ce genre d'arrangement même s'il est fondamentalement altruiste ont considérablement pondéré cette proposition.

Les problématiques de filiation, avec les aspects juridiques si la mère biologique souhaite finalement garder l'enfant par exemple, font qu'il est alors impossible d'envisager l'aspect contractuel certes protecteur mais générateur de nombreux conflits.

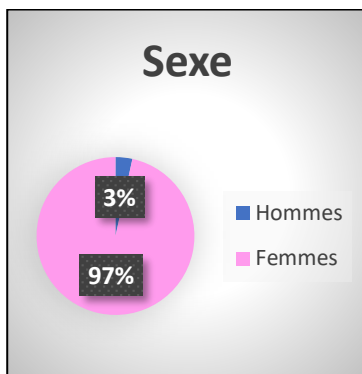
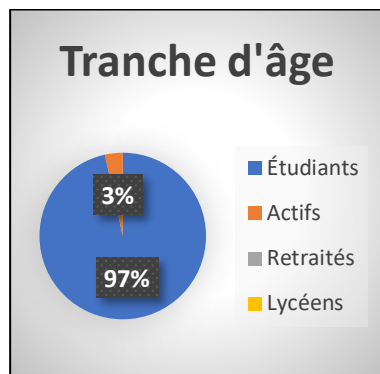
Les citoyens se sont donc plutôt positionnés en faveur de **l'adoption**, qui doit être facilitée en France pour les couples homosexuels ou célibataires, hommes ou femmes.

¹³ Cf Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles et Article L147-6 du Code de l'action sociale et des familles

THÈME : PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

• L'AIDE À MOURIR

29 personnes se sont exprimées sur cette thématique¹⁴
=> 448 verbatim (moyenne = 15/pers) – 44 préconisations

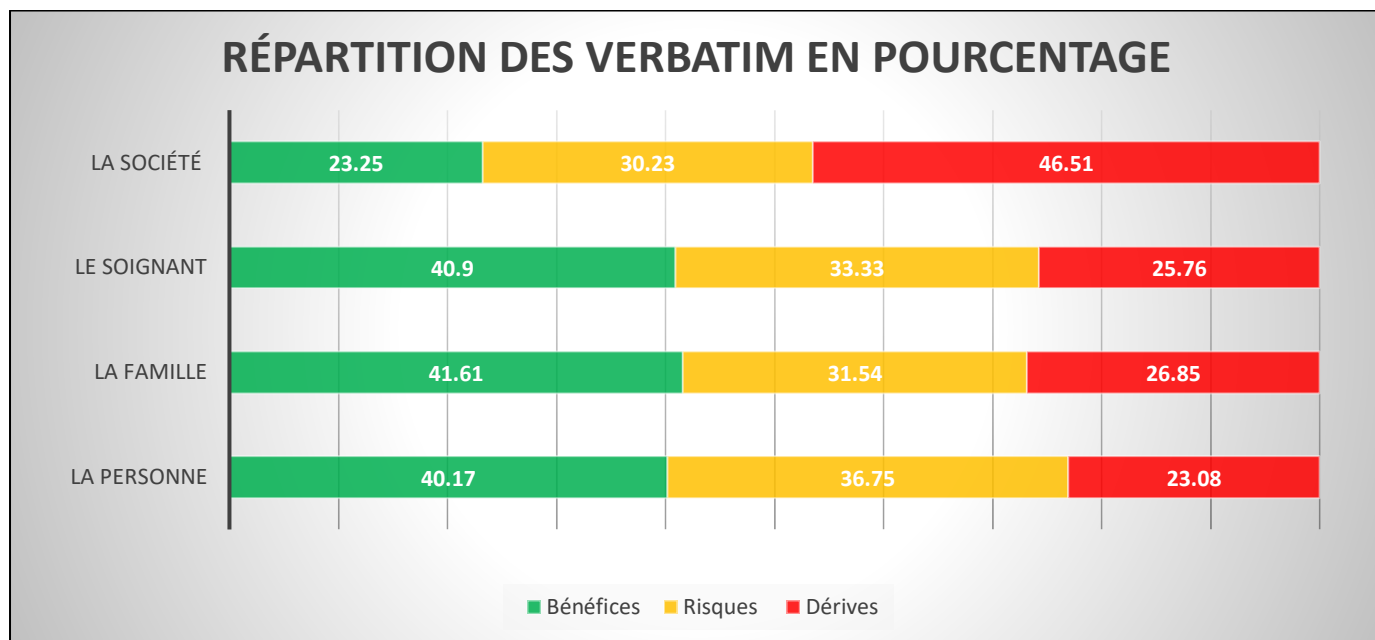


Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Amiens – Master 2 Droit de la santé : 11/160	Page : 143
Friville-Escarbotin – Lycée du Vimeu : 18/288	Page : 149
Amiens – École d'orthophonie L2 : /	En attente

Le profil est majoritairement des étudiantes qui ont entre 18 et 22 ans

La fin de vie est encadrée par la loi Claeys-Léonetti du 2 Février 2016. Bien que récente, cette loi est remise en question quant à une possible évolution d'un accompagnement à mourir vers une aide à mourir. Ainsi, en dehors d'un contexte de maladie incurable ou d'une fin de vie proche, la médecine peut-elle par convenance répondre favorablement à une demande d'aide à mourir?

DONNÉES QUANTITATIVES



¹⁴ **Situation** : Le législateur veut ouvrir une aide à mourir (différence d'un accompagnement du mourir). Comment organiser un texte législatif ? Où, quand, comment, par qui ? Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives peut-on avoir si on accepte la demande de cette proposition ?

Bénéfices :



Les bénéfices les plus importants exprimés :

- Arrêter de souffrir
- Choisir quand, où et auprès de qui mourir
- Éviter l'acharnement thérapeutique
- Accepter et respecter le choix de la personne
- Pouvoir soulager le malade quand plus rien n'est efficace
- Éviter le tourisme euthanasique vers d'autres pays

Risques :



Les risques les plus importants exprimés :

- Laisser son entourage ; des parents, des enfants ... / Voir son proche partir trop tôt
- Que la décision de mourir ne soit pas respectée
- Que les proches n'acceptent pas la décision
- Pour le médecin : peur de prendre la décision
- Plainte de la famille contre le médecin qui a réalisé l'acte létal

Dérives :



Les dérives les plus importantes exprimées :

- Que la personne ne veuille plus se battre (aide à mourir devient une solution de facilité)
- Prendre la décision sur un coup de tête
- Permettre de mourir trop facilement
- Créer un droit à mourir plutôt qu'une dépénalisation

PRÉCONISATIONS

Il a été nécessaire dans un premier temps de préciser aux participants les notions d'**euthanasie** et de **suicide assisté**. Comme nous l'indiquent les histogrammes, pour la personne, son entourage et les soignants des bénéficiaires ont été identifiés par les citoyens. Néanmoins, ces bénéficiaires ont toujours été associés à un contexte de **souffrances physiques et/ou psychologiques**. C'est essentiellement la fin de ces souffrances qui est sollicitée. Pouvoir choisir les conditions de sa mort (lieu, personnes présentes ...) est un bénéficiaire qui est souvent revenu dans les verbatim. Également, il a été consenti que légaliser l'aide à mourir en France diminuerait le tourisme de la fin de vie vers certains pays voisins qui l'autorisent.

C'est essentiellement la notion de souffrances qui a été différemment appréciée lors des débats. En effet, si les souffrances physiques et/ou psychologiques en lien avec une pathologie incurable et inexorablement fatale ont parfaitement pu être envisagées par les citoyens, il n'en fut pas de même hors de ce contexte. S'agissant d'une pathologie transitoire pouvant bénéficier d'un traitement et d'une stabilisation/guérison ou de l'expression d'une souffrance psychologique, la demande semble difficilement objectivable. Comment évaluer par exemple, l'expression de souffrances chez une personne âgée qui verbaliserait finalement sa solitude ?

Principalement de par le caractère irréversible de l'acte et des difficultés d'objectivation, les citoyens ont préconisé qu'il n'était pas envisageable d'accéder à la demande d'une aide à mourir en dehors d'un contexte de pathologie incurable et de fin de vie.

Les préconisations qui ont été faites **renforcent les dispositions de la loi Claeys-Léonetti** :

- Sur les **modalités d'accès** : autorisé aux personnes en fin de vie, sont exclues les personnes atteintes de troubles psychologiques/psychiatriques, les personnes inconscientes, les mineurs, les personnes de nationalités étrangères ;
- Sur la **collégialité de la décision**
- Sur le **consentement éclairé et réitéré** de la demande
- Sur les **directives anticipées** : il est apparu important d'accentuer l'information pour qu'elles soient davantage formalisées (rôle +++ des soignants), voire les inscrire comme cela a été envisagé sur la carte vitale
- Sur la désignation **d'une personne de confiance** : l'information quant à la désignation de cette personne reste à systématiser
- **Sur les soins palliatifs** : il faut absolument éviter l'abandon du malade, les thérapeutiques peuvent être arrêtées mais jamais les soins de bien-être et de confort qui doivent se recentrer sur le respect de la dignité de la personne.

C'est donc la **sédation profonde et continue** qui interroge les citoyens, Particulièrement, l'article L.1110-5-3 du Code de la santé publique qui dispose que « *le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie*¹⁵ »

L'effet létal est envisagé et plus encore dépenalisé dans cet article mais c'est surtout la notion de phase avancée qui doit être précisée : peut-on demander une aide à mourir dès l'annonce d'un diagnostic, faut-il attendre les premiers signes ? Faut-il prioriser ces signes ? (cf Situation d'Anne Bert)

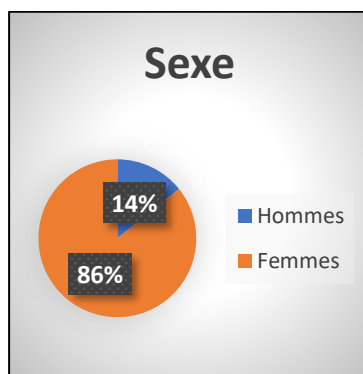
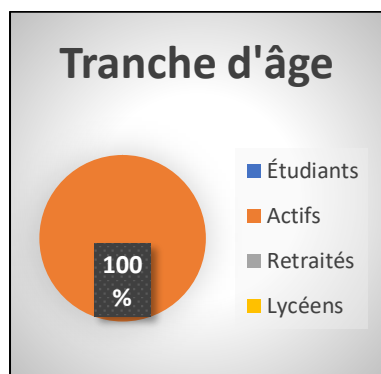
Lorsque les précisions nécessaires seront apportées, l'accès à un suicide assisté (la personne peut d'ailleurs mettre fin à ses jours elle-même) pourrait être envisagé, la position des citoyens est restée ferme quant à la légalisation non souhaitable de l'euthanasie.

Pour les citoyens qui se sont exprimés sur cette possibilité d'accéder au suicide assisté, il n'a pas été envisagé qu'il puisse se faire par le biais associatif (comme en Suisse) mais plutôt être encadrée par le corps médical (médecins habilités et formés).

¹⁵ Cf : Guide « Fin de vie, en parler, la préparer et l'accompagner » 15 mars 2018, Haute Autorité de Santé

THÈME : DON ET TRANSPLANTATION D'ORGANES

7 personnes se sont exprimées sur cette thématique¹⁶
=> 157 verbatim (moyenne = 22/pers) – 8 préconisations

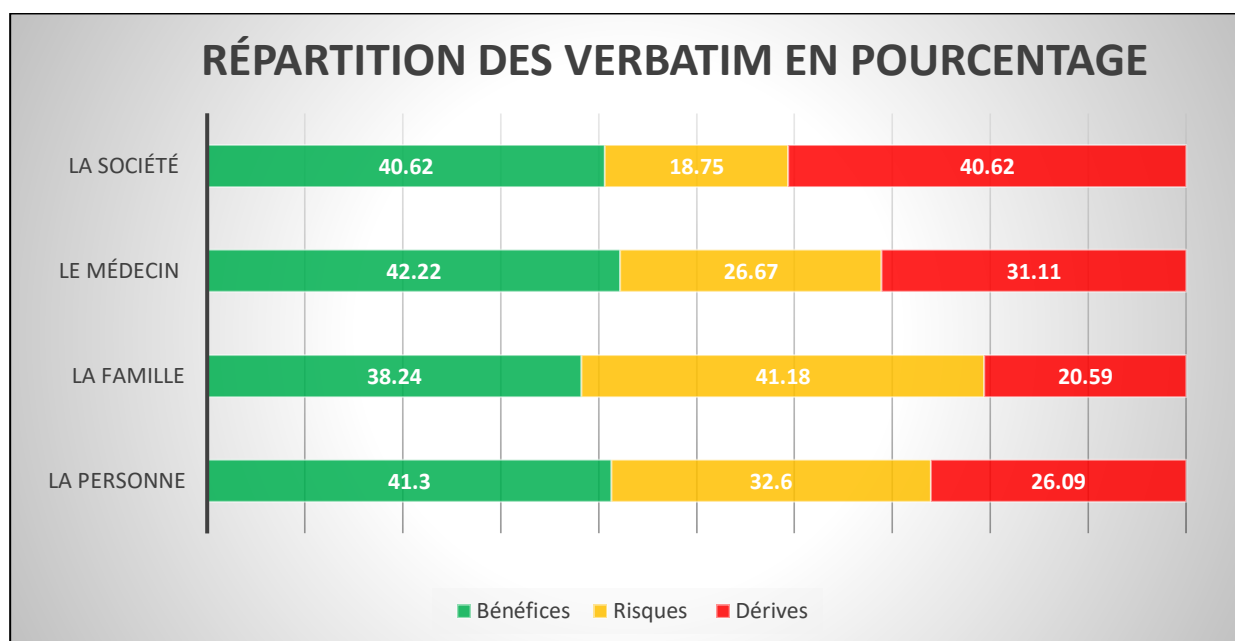


Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Amiens – D.U deuil et endeuillés : 7/157	Page : 291

Abordé dans un colloque le 18 Octobre 2017¹⁷, ce thème a été repris en groupe restreint, la situation proposée évoquait une situation de don d'organes en classe Maastricht III.

DONNÉES QUANTITATIVES

Des bénéfices, des risques et des dérives ont été identifiées pour chaque personnage comme nous l'indique cet histogramme :



¹⁶ **Situation :**

Quels bénéfices, quels risques et quelles dérives à réaliser un prélèvement d'organes chez une personne pour laquelle une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au regard du pronostic de ses pathologies ?

¹⁷ [http://www.ethique-npdc.fr/detail-evenement-egb18/?tx_news_pi1\[news\]=364&cHash=89908c7d2dc1629950a1f7c31ae92bcd](http://www.ethique-npdc.fr/detail-evenement-egb18/?tx_news_pi1[news]=364&cHash=89908c7d2dc1629950a1f7c31ae92bcd)

Bénéfices :



Les bénéfices les plus importants exprimés :

- Servir à quelqu'un d'autre
- Permettre de prolonger la vie d'une personne malade
- Aider à l'avancée médicale
- Satisfaire la volonté du défunt
- Moins de perte, plus d'organes à greffer
- Anticiper
- Confirmer la place du consentement

Risques :



Les risques les plus importants exprimés :

- Ne plus être vu comme un être humain mais comme un donneur potentiel
- Penser que le traitement a été arrêté trop tôt pour gagner un organe
- Créer des désaccords au sein de la famille
- Généralisation du prélèvement
- Donner plus de place au législatif qu'à l'éthique et au médical

Dérives :



Les dérives les plus importants exprimés :

- Faire du business autour du don d'organes
- Prélever à outrance sans respecter l'intégrité du corps
- **Précipiter la mort pour avoir l'organe avant qu'il se dégrade**
- Considérer l'organe comme un objet
- Appliquer le protocole sans prendre en considération la personne et ses proches
- Rejeter celui qui ne souhaite pas donner
- Organiser le prélèvement, s'éloigner du sens du don
- Exiger la transmission des organes

PRÉCONISATIONS

Les participants au débat ont identifié une **dérive euthanasique majeure qui serait de précipiter la mort** pour avoir l'organe avant qu'il se dégrade.

Ils ont donc proposé en ce sens de **garantir un climat de confiance** entre le patient, la famille et l'équipe soignante et de renforcer les équipes de coordination en les rendant pluridisciplinaires.

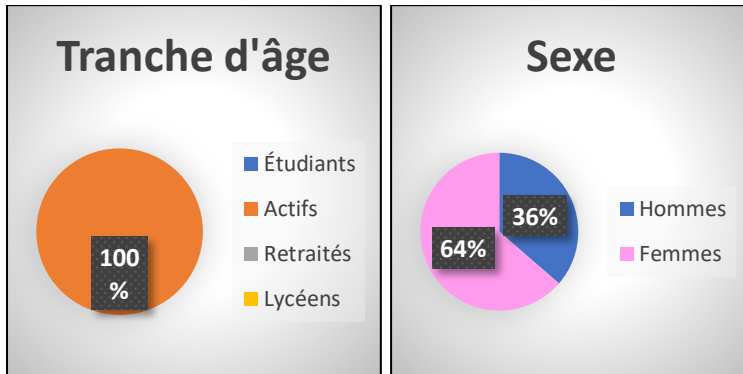
Il semble essentiel de pouvoir accorder un temps pour accepter le diagnostic et les soins en respectant les modalités d'information de la personne (claire et adaptée). **La place des directives anticipées reste à renforcer.**

LES NOUVEAUX ENJEUX BIOTECHNOLOGIQUES

THÈME : DONNÉES DE SANTÉ ET SURVEILLANCE DE LA PERSONNE

33 personnes se sont exprimées sur cette thématique¹⁸
=> 427 verbatim (moyenne = 13/pers) – 30 préconisations

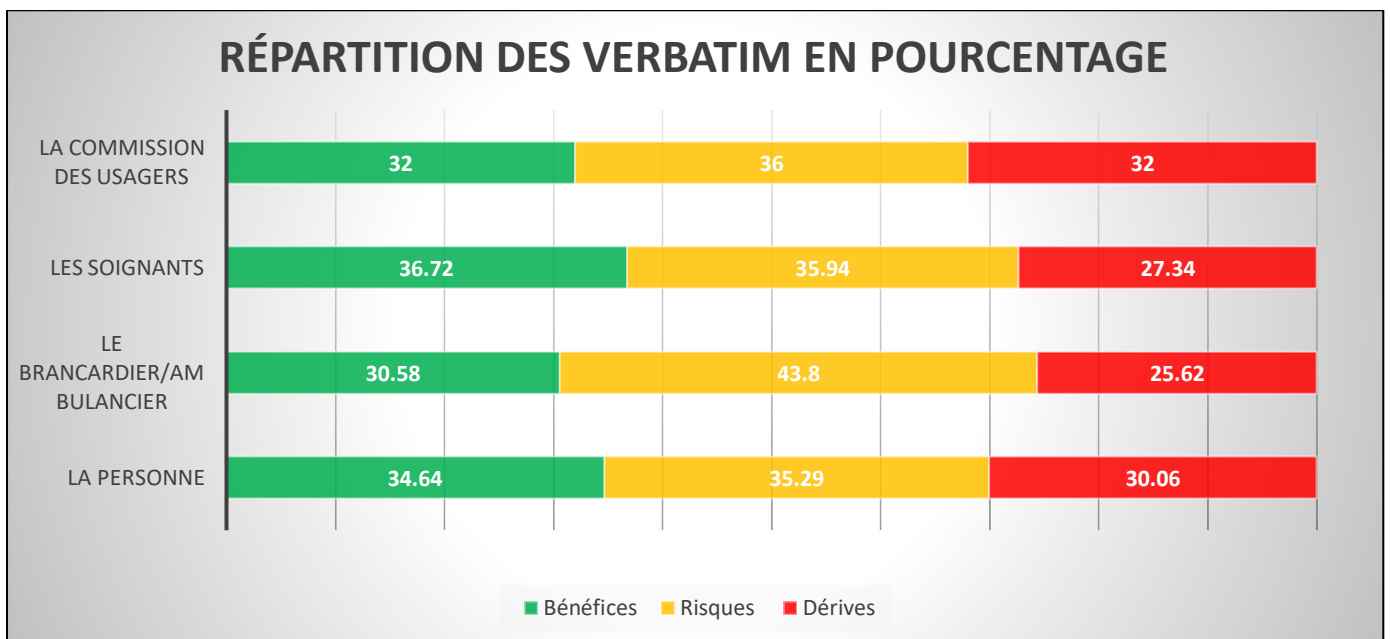
Ce thème a eu la particularité d'avoir été abordé à la fois par des professionnels du transport des personnes (ambulanciers) et par des cadres inscrits dans une démarche qualité et de gestion des risques (identitovigilance)



Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Bobigny – Master « Santé, Populations, Politiques sociales : 6/105	Page : 162
Amiens – Institut de formation des ambulanciers : 27/322	Page : 167

DONNÉES QUANTITATIVES

Des bénéfices, des risques et des dérives ont été identifiés pour chacun des personnages :



¹⁸ Situation :

Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer si on met en place ce système qui sera la manière pour tout tracer (examens cliniques, paracliniques, biologie, transport du patient d'un endroit à l'autre) et tout transférer en direct via le WIFI sur le dossier numérique du patient

PRÉCONISATIONS

La question de la collecte des données de santé est abordée dans un contexte où la mise en commun de ces dernières est préconisée notamment par la généralisation du Dossier Médical Partagé. Les bénéfices attendus sont globalement confirmés par les personnes qui se sont exprimées sur ce sujet : traçabilité, moins de perte de documents, meilleure accessibilité, moins de rupture dans la continuité de prise en charge, surtout si elle est réalisée dans différents établissements.

Quant à l'utilisation d'un tel système des dérives importantes sont à prendre en considération :

- **Déshumanisation** : la déshumanisation est apparue comme la dérive majeure, pour tous les personnages étudiés. A la fois entre les soignants et la personne mais également entre les différents soignants qui interviennent dans son parcours de soin. L'utilisation d'une puce, qu'elle soit intra ou extracorporelle a souvent renvoyé à la condition animale (« *pucé comme les animaux* »).

La place du soin a particulièrement été abordée dans les débats, en effet, les contraintes budgétaires restrictives, la démarche qualité (gestion des risques) ou le développement des nouvelles technologies dans le monde de la santé ne doivent jamais faire oublier que le **soin ne se résume pas à un acte technique** mais à une attitude, une attention singulière.

Conscients des évolutions nécessaires, les citoyens ont donc préconisé qu'il était envisageable d'utiliser un dispositif de collecte des données de santé en posant les recommandations/conditions suivantes :

- Utiliser un dispositif extracorporel (enlevable à tout moment) – Une puce insérée dans le corps est inenvisageable tant elle atteint **l'intégrité du corps humain**
- Le **libre choix** d'utiliser le dispositif est laissé à la personne
- La personne doit être informée et avoir consenti au port du dispositif (consentement écrit)
- Il a également été préconisé de ne pas utiliser ce dispositif avant un certain âge (16 ans comme pour la carte vitale)

Pour les soignants, il est impératif de ne jamais perdre la dimension humaine du soin, le relationnel reste fondamental, la prise en charge d'un patient ne doit pas se limiter à scanner un code barre. De même, le professionnel ne doit pas faire une confiance totale au dispositif et se dispenser des **contrôles d'identitovigilance réglementaires et des règles de bonnes pratiques**. En ce sens, il est important de rappeler les responsabilités de chacun.

Il ne s'agit pas par ailleurs de s'éloigner des ambitions qui sont d'unifier, de sécuriser la prise en charge en négligeant les relations interprofessionnelles nécessaires à la continuité des soins. Il est important que les professionnels continuent d'échanger entre eux à la fois pour garder une dynamique d'équipe, ne pas morceler la prise en charge mais également pour échanger sur les difficultés rencontrées lors de l'utilisation du dispositif. Il relève de l'éthique des professionnels et de celle des encadrants de veiller à ce **que l'utilisation de cette nouvelle technique ne favorise pas l'abandon du patient**.

- **Accès aux données à caractère personnel, violation du secret médical**

Il est apparu essentiel de sécuriser au maximum les données en incorporant un système de traçabilité des vues sur le dossier et y en associant des sanctions sévères pour les professionnels qui ne seraient pas habilités à consulter les informations. Il a été proposé de créer une assermentation, une charte « éthique » pour les professionnels utilisateurs du dispositif. Pour rappel des dispositifs réglementaires en vigueur encadrent la confidentialité des informations médicales conservées sur support informatique ou transmises par voie électronique¹⁹.

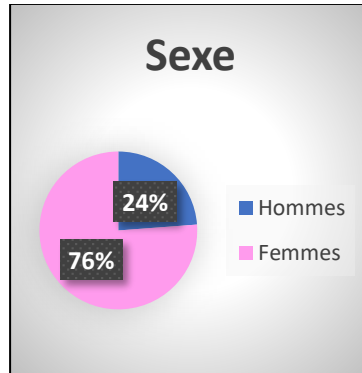
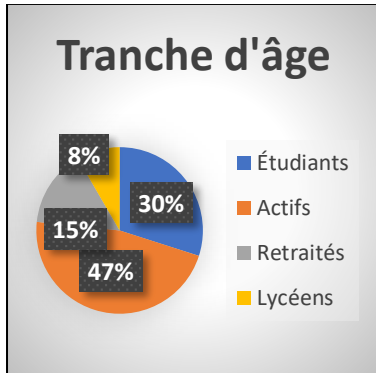
¹⁹Cf Décret 2007-960 du 15 mai 2007 et Article 34 de la loi 2004-801 du 6 août 2004

Les citoyens ont verbalisé qu'il était important de **laisser le choix à la personne des données collectées dans son dossier : données médicales strictes ou plus larges** (ex : religion).

Conscients qu'il faut s'adapter à l'utilisation des nouvelles technologies, parce qu'elles présentent des bénéfices certains, les citoyens ont cependant exprimé fortement que cela ne devait jamais être au détriment de la dimension humaine et relationnelle. Concilier sécurisation, coordination des prises en charge et humanisme doit rester un enjeu dans lequel les professionnels de santé doivent s'engager.

THÈME : INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET ROBOTISATION

165 personnes se sont exprimées sur cette thématique²⁰
=> 2 010 verbatim (moyenne = 12/pers) – 130 préconisations

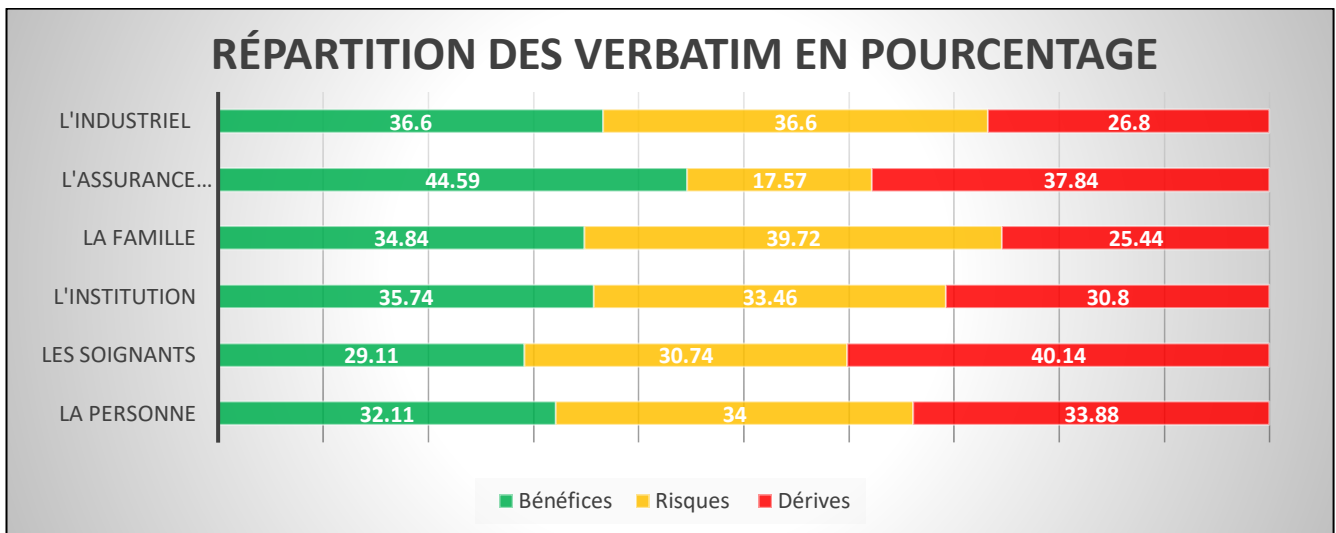


Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Amiens – CRSA : 7/201	P : 238
Amiens – École d'orthophonie : 30/296	P : 245
Montdidier – Institut formation aides-soins 40/468	P : 256
Saint-Quentin – débat public :40/404	P : 264
Doullens – Comité d'éthique : 35/314	P : 274
Villers-Cotterêts – Lycée européen 13/327	P : 281
Amiens – débat public :	14/06/18

Proposée dans 6 débats (privés et publics) auprès d'un panel de citoyens très étendu tant du point de vue de l'âge (de 15 à 85 ans) que de son éventuelle utilisation (bénéficiaires versus utilisateurs), la question de l'intelligence artificielle et de la robotique n'a pas clivé les citoyens. Qu'il s'agisse d'un robot proposé dans la prise en charge d'un résident en Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante (EHPAD) ou de la possibilité d'établir par le biais d'un algorithme, un diagnostic pour désengorger les services d'urgences, les positionnements ont été particulièrement homogènes.

DONNÉES QUANTITATIVES

Il y a comme l'indique l'histogramme ci-dessous une répartition des verbatim qui diffère en fonction des personnages étudiés :



²⁰ Situations :

- Le directeur de votre EHPAD vous réunit tous pour parler de ce fameux robot PARO, cet étrange robot qui ressemble à un animal et qui peut ressentir de l'empathie. Il ne coûte que 10000 euros et permet donc d'en avoir trois pour le prix d'un professionnel d'accompagnement qui lui ne sera présent d'ailleurs que 35 heures par semaines.

- Face aux difficultés de recruter des urgentistes, face à l'attente qui ne fait qu'augmenter aux urgences, face aux retards de diagnostic. Un directeur d'hôpital et le président de la Commission Médicale de l'Établissement (CME) invitent à réfléchir sur la mise en place d'un logiciel diagnostic aux urgences

Bénéfices :



Les bénéfices les plus importants exprimés :

- Disponibilité 24h/24
- Rapidité – efficacité – Peut disposer d’un système d’alerte
- Compétence dans les tâches attribuées
- Coût moindre (par rapport aux charges salariales)
- Moins de revendications salariales, syndicales
- Développement de nouveaux emplois (conception et maintenance)

Risques :



Les risques les plus importants exprimés :

- Moins/pas de présence humaine (suppression de postes de professionnels)
- Panne, problème matériel (informatique)
- Moins d’adaptabilité de la réponse (standardisée)
- Confidentialité des données éventuellement intégrées et/ou collectées

Dérives :



Les dérives les plus importantes exprimées :

- Déshumanisation
- Isolement
- Manque de communication, d’empathie
- Ne pas laisser le choix de son utilisation à la personne
- Non-responsabilité pour le robot en cas de faute
- Augmentation des prix des robots, des techniques, de leur maintenance et de leurs mises à jour

PRÉCONISATIONS

À la question « Quel monde voulons-nous demain » avec les robots et l'intelligence artificielle (IA), la réponse est globalement unanime : **les robots sont envisageables dans le domaine de la santé mais ils ne doivent être qu'accessoires, programmés pour des tâches déléguées et définies et ne devront jamais remplacer totalement l'humain.**

Les préconisations des citoyens s'orientent vers 6 grands axes :

▪ Quel statut pour le robot ou les autres dispositifs d'intelligence artificielle ?

Ne disposant pas de conscience ni d'un système de valeurs qui leur sont propres, il est important de **maintenir leur statut d'objet, d'outil**. Il ne semble pas justifié même en cas d'évolution technologique importante de devoir envisager un statut spécifique qui pourrait se situer entre la machine et l'humain.

▪ Quelle place peuvent-ils occuper dans la société ?

Les citoyens ont exprimé très clairement que bien que ces technologies puissent présenter des bénéfices (surtout en termes de disponibilité), il faut absolument éviter toute **deshumanisation**, particulièrement dans le domaine du soin. La singularité de la relation soignant-soigné impose une présence humaine qui ne peut pas être totalement remplacée. De manière plus générale, le maintien du **lien social** reste à privilégier.

Fondamentalement, **l'utilisation de robots ou de la télémédecine ne peut être envisagée sans le consentement²¹ du bénéficiaire et le contrôle (la présence) de l'utilisateur.**

Respectant un principe éthique essentiel, l'utilisation de ces technologies ne doit pouvoir être réalisée que dans l'intérêt du patient selon la balance bénéfices/risques.

Lors d'une utilisation à des fins thérapeutiques, l'accès est envisagé uniquement après une concertation pluri-professionnelle, voire sur prescription médicale. Ces recommandations s'allègent dans un contexte de diagnostic, le contrôle humain intervenant en aval.

Il ne doit y avoir aucune **discrimination** (sociale, financière, religieuse ...), l'utilisation de l'IA n'est pas un sous-service ni à contrario un sur-service. Cette concertation pluri professionnelle permet de garantir une équité qui apparaît primordiale tout en respectant les besoins de chacun.

La confiance qui peut être accordée à l'intelligence artificielle dans le cas d'un diagnostic médical n'a pas vraiment été questionnée, le seuil de fiabilité semble même maintenant admis mais il ne peut être dispensé d'une vérification humaine conjointe.

▪ Quelles compétences et quelle autonomie pour le robot ?

Excellents supports techniques, les dispositifs utilisant l'intelligence artificielle peuvent disposer d'une grande base de données qui permettent d'enrichir les connaissances des professionnels les utilisant. Néanmoins, **ils ne peuvent être envisagés que comme une aide, un complément**. Ainsi, utilisateurs ou bénéficiaires potentiels s'accordent à dire que certaines tâches pourraient être déléguées, particulièrement celles à visée ludique ou distractive.

Dans certains territoires déficitaires en démographie médicale ou paramédicale, **il ne semble pas pour autant qu'il faille confier des compétences supplémentaires permettant à ces dispositifs de se substituer même partiellement aux professionnels.**

La question des capacités d'analyse s'est souvent posée dans les débats, en effet, doit-on permettre une certaine adaptabilité de l'IA en fonction des données récupérées ? La réponse est négative. **La programmation des différents dispositifs doit être la plus limitative possible à la tâche confiée et être connue de tous** (fabricant, utilisateurs, bénéficiaires ...).

²¹ Consentement libre et éclairé après une information appropriée et loyale (Loi du 4 mars 2002)

Il a été d'ailleurs proposé qu'un agrément du ministère de la santé voire des recommandations européennes dans ce sens soient requis pour tous les dispositifs intervenant au service de la personne humaine dans les établissements de santé.

Seule l'éventualité d'un robot qui pourrait être équipé de capteurs ou dans le cas d'une cabine de téléconsultation, un bénéfice non négligeable a été mis en avant, celui de pouvoir alerter en cas de problème ou d'anomalie identifiés. Il convient toutefois d'encadrer précisément ce dispositif de contrôle afin de ne pas entraîner **d'atteinte à la vie privée**.

En cas de collecte de données personnelles et/ou médicales, tous s'accordent à dire que ces dernières doivent bénéficier des mêmes garanties du secret professionnel reprenant les modalités de l'accès au dossier médical encadrées par la loi du 4 mars 2002²². Le bénéficiaire doit rester le seul dépositaire des informations le concernant, il peut décider ensuite des personnes avec qui il souhaite les partager²³.

De même, tout hébergement des données de santé doit être effectué sur un site agréé²⁴ (ASIP). L'établissement utilisateur doit quant à lui garantir la sécurisation d'accès aux réseaux internet et WIFI pour éviter tout **piratage**²⁵.

En effet, le piratage des données a été envisagé, il apparaît nécessaire de mettre tous les moyens pour que les données ne puissent être accessibles à toute autre personne que le soignant impliqué. Les robots en EHPAD qui auraient la fonctionnalité de pouvoir transmettre à tout moment les données analysées tenteraient également les hackers. Il faut porter également une extrême vigilance à ce que les familles ne s'en servent pas comme élément de surveillance de leur parent et plus encore du personnel de l'établissement.

▪ Quelle(s) responsabilité(s) ?

La question de la responsabilité **en cas d'erreur** (de diagnostic) ou de **faute** entraînant un dommage (plus ou moins grave) a été abordée. Le fait que ces dispositifs d'IA relèvent légalement de la notion de « produits de santé » induit qu'ils répondent du régime des produits défectueux²⁶. **Il n'a donc pas été envisagé de formaliser un régime de responsabilité spécifique** dans la mesure où il n'est pas préconisé que leur statut évolue. La responsabilité resterait alors à définir en fonction du contexte entre le fabricant, l'établissement, l'utilisateur ou le bénéficiaire.

Ces dispositions imposent de fait que les professionnels qui vont utiliser ces nouvelles technologies disposent des compétences nécessaires acquises dans des **formations spécifiques**. Il a été également recommandé que **les ordres professionnels soient parties prenantes** dans la mise en œuvre d'un nouveau cadrage réglementaire concernant l'utilisation des techniques d'IA. De même, des recommandations, des règles de bonnes pratiques, une « charte éthique », devront être formalisées par les instances habilitées (Haute Autorité de Santé).

La **gestion des risques** qui oblige la déclaration de tous les événements indésirables et la mise en place d'actions correctrices, concernerait également ceux liés à l'utilisation des dispositifs d'IA qui ne sauraient en être dispensés.

▪ Quelle apparence ?

Ce point a été différemment apprécié.

Pour certains, notamment les plus âgés et les personnes qui s'orientent vers un métier de la santé, **le dispositif doit être le moins humanoïde** possible afin de ne pas biaiser la relation et la limiter à celle qui pourrait exister entre un humain et une machine. A contrario, les lycéens **préconisent que la ressemblance avec l'humain soit importante** pour limiter la déshumanisation du soin. Pour eux, il ne peut y avoir d'équivoque dans la mesure où la personne est informée et a accepté de bénéficier du dispositif. Ce positionnement induit cependant que la personne possède toutes ses capacités de discernement.

²² Articles L.1110-4 ; L.1111-7 ; L. 1111-8 du Code de la santé publique

²³ Cf Directives anticipées et personne de confiance

²⁴ Cf Règlement européen sur la protection des données du 25 mai 2018

²⁵ Cf Décret 2007-960 15 mai 2007 et article 34 loi informatique et liberté CNIL

²⁶ Responsabilité du fait des produits défectueux (Article 1245 du Code civil)

▪ Quel(s) coût(s) ?

De manière consensuelle, tous les participants ont verbalisé que le recours aux dispositifs d'IA devait se faire sur la notion de service rendu à la personne et **ne devait en aucun cas être une solution aux contraintes budgétaires actuelles de plus en plus restrictives.**

La gestion et la maintenance du matériel incombent aux établissements utilisateurs. Peu de préconisations ont été faites concernant une participation à l'achat par le système assurantiel ou les agences régionales de santé.

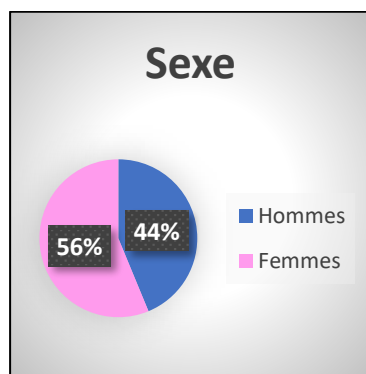
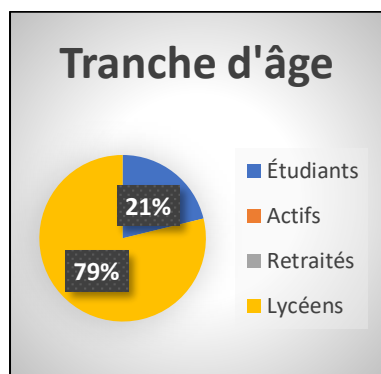
Il apparaît néanmoins que si certains actes habituellement cotés par les professionnels devaient être délégués aux dispositifs d'IA, ils devraient **être rémunérés en fonction d'une nomenclature spécifique et obligatoirement à coût moindre.**

La demande d'une participation aux frais aux personnes bénéficiaires n'est pas envisagée, elle pourrait d'ailleurs être génératrice d'inégalités.

Les coûts d'achat, d'amortissement, de la maintenance ainsi que des professionnels (informaticien, technicien) qui les entretiennent, les coûts des systèmes d'informations ont été discutés sans pouvoir évaluer exactement leur retentissement. Néanmoins, l'impact sur l'embauche des professionnels soignants ou éducatifs semble évident et à leur encontre. Est-ce cela le progrès ?

THÈME : CELLULES SOUCHES CHEZ L'HOMME SAIN

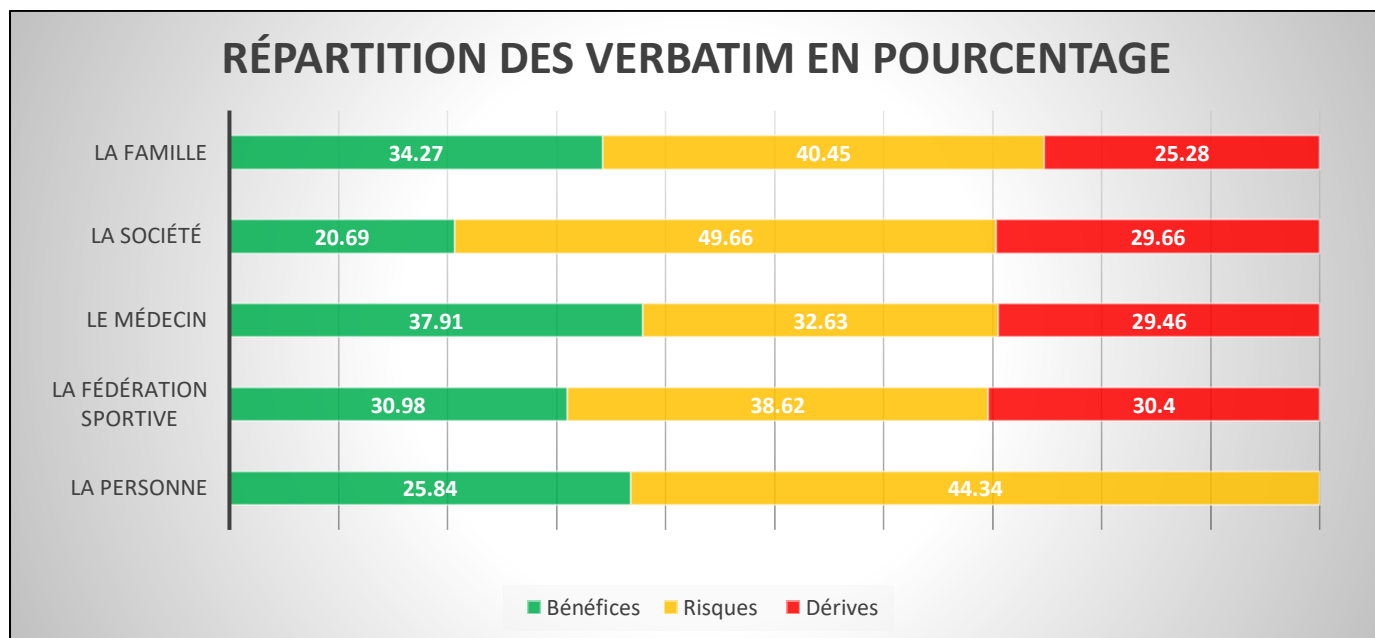
472 personnes se sont exprimées sur cette thématique²⁷
=> 2 556 verbatim Moyenne = 7/pers – 80 préconisations



Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
IAE – Lille (colloque : 100)	Page : 79
Amiens – Lycée sainte Famille Groupe 1 : 100/419	Page : 81
Saint-Quentin – Lycée St Jean de la Croix 2 : 26/297	Page : 88
Doullens - Lycée de l'Authie : 48/826	Page : 99
Abbeville - Lycée Boucher de Perthes : 83/328	Page : 115
Mortefontaine- Institut Saint Dominique : 116/1014	Page : 124
Berck-sur-mer – Fondation Hopale	06/06/18

DONNÉES QUANTITATIVES

Ce thème a essentiellement été travaillé auprès des lycéens et étudiants. Particulièrement consensuel, les éléments de réponse face au transhumanisme ont permis d'identifier des bénéfices, des risques et des dérives pour chacun des personnages étudiés :



²⁷ **Situation** : Une personne, footballeur américain, qui est déjà tout à fait excellent dans son équipe, vous demande de lui prendre ses cellules souches afin de lui réinjecter après modification et maturation dans ses muscles pour devenir plus fort et plus résistant, sinon il pense que son coach n'acceptera plus de le garder.

Bénéfices :



Les bénéfices les plus importants exprimés :

- Augmentation des capacités physiques donc des performances
- Maintien dans l'emploi plus longtemps
- Gains financiers importants
- Notoriété
- Victoires plus nombreuses pour l'équipe
- Avancée scientifique

Risques :



Les risques les plus importants exprimés :

- Effets secondaires, problèmes de santé
- Créer des inégalités entre les « augmentés » et les « non augmentés »
- Jalousie
- Dégradation de l'éthique du sport
- Tricherie, assimilation à du dopage

Dérives :



Les dérives les plus importantes exprimées :

- Dépasser les limites, en vouloir toujours plus : addiction
- Trafic
- Dopage
- Uniformiser l'Humain – Déshumanisation
- Clonage, eugénisme

PRÉCONISATIONS

Deux questions centrales ont été soulevées par les lycéens quant à l'utilisation des cellules souches pluripotentes induites (CSPI) :

- **Cette transformation est-elle assimilée à du dopage ?**
- **Le besoin de performance (économique, sociétale, physique) est-il une nouvelle maladie ?** Dépassons-nous alors de cadre de la convenance ? Quelles places des médias, de la société dans cette tentative à repousser les limites humaines ?

Il a été **exprimé de manière unanime qu'il ne fallait pas légiférer et autoriser le recours aux cellules souches par convenance**. Notamment dans le milieu du sport et/ou professionnel cela reviendrait à ne plus reconnaître la motivation, les efforts personnels qui sont des principes essentiels. Pour eux, les **valeurs de l'olympisme**²⁸ définies par le baron Pierre de Coubertin ont encore tout leur sens, qu'elles concernent les athlètes de haut niveau et que les hommes et les femmes dans leur quotidien.

En réaffirmant fortement ce principe, le recours aux cellules souches dans le domaine sportif est donc assimilé à **du dopage et doit donc être interdit**.

Au cours de leur réflexion, quelques lycéens ont pourtant envisagé autoriser une sorte de « dopage consenti » avec la **formalisation d'une nouvelle norme**. Par exemple, convenir que l'on puisse augmenter les capacités musculaires d'un pourcentage défini et créer **une catégorie de compétitions « hyper-sport »**.

Très rapidement, **les dérives majeures identifiées ont appelé à garder une vigilance à ne pas permettre la fin de l'Homme pour créer une nouvelle espèce hybride**.

Il a été clairement préconisé de garder du sens puisque in fine permettre peu à peu à tout le monde reviendrait à la situation initiale...

- **De l'intérêt de ces progrès sur les cellules souches pour les personnes malades** : les jeunes ont verbalisé que ces techniques permettaient des **avancées médicales** certaines qui doivent pouvoir bénéficier aux personnes atteintes de myopathies ou celles qui ont perdu leur mobilité après un accident. **Il convient donc de limiter toute demande d'utilisation de CSPI au cadre médical**.

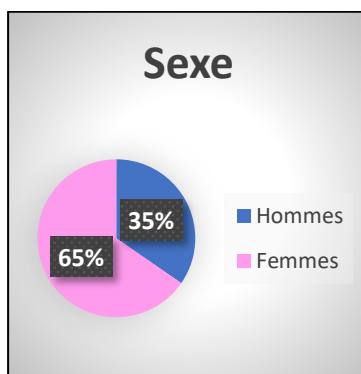
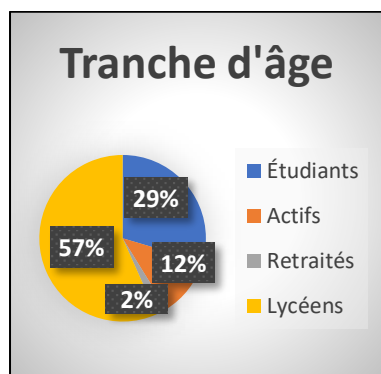
Dans le respect de ces conditions, c'est à l'assurance maladie de prendre en charge de l'intervention, sans créer d'inégalités au niveau des soins. Il a été proposé de créer une liste de référence des affections/situations autorisées. Il est fondamental de proposer ensuite un suivi médical et psychologique de la personne.

- **Personnes malades ou différentes ?** : il a néanmoins été convenu que **cette nouvelle technologie pouvait éventuellement être proposée aux personnes qui souffrent d'un écart par rapport à la normale et qui sont de fait, discriminés dans la société** (assimilable à la chirurgie réparatrice). Dans le domaine sportif, il a été même envisagé que cette technique puisse être proposée aux personnes présentant des incapacités à pratiquer. En effet, le sport doit être accessible à tous et c'est l'essence même du sport que de se retrouver ensemble afin de partager une passion commune et non l'idée du dopage pour devenir plus performant qui est ici valorisée.

²⁸ Au niveau individuel : connaissance qui consiste à découvrir ses possibilités et ses limites ; l'esprit de compétition dont le but est de se mesurer aux autres ; l'excellence qui consiste à donner le meilleur de soi ; le fair-play qui exige le respect de ses adversaires. Au niveau global : concerne toute l'humanité à travers des actions visant à l'accès à la pratique du sport pour tous, sans distinction de race ou de religion

THÈME : EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE PRÉDICTIVE

286 personnes se sont exprimées sur cette thématique²⁹
=> 2681 verbatim (moyenne = 12/pers) – 166 préconisations



Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Compiègne – UTC (colloque : 60)	P : 157
Amiens – Lycée Sainte-Famille Groupe 2 (fin de vie) 130/463	P : 175
Amiens – Lycée Saint Riquier (maladie) 31/786	P : 186
Amiens – École d'orthoptie (carte génétique enfant) : 24/734	P : 198
Grandvilliers – Hôpital Local (suicide) : 23/239	P : 223
Amiens – DU Éthique & santé (suicide) : 18/459	P : 211
Creil – Débat public (maladie)	07/06/18
Le Havre – Débat public (prédictibilité chez l'enfant)	15/06/18

La médecine prédictive a été abordée à travers plusieurs situations qui avaient pour socle commun le couplage de données physiologiques (récoltées par le biais d'objets connectés ou par prélèvement de sang, de sueur) avec un algorithme, permettant ainsi de prédire les envies suicidaires, les maladies à venir voire la date d'une mort prochaine. Une situation s'est intéressée au diagnostic anténatal.

²⁹ Situations :

- Vous êtes en 2035, vous recevez une personne qui se dit en souffrance morale (dans un contexte de maladie ou non, et ce quelle que soit son âge). On vient de découvrir le dosage d'une molécule qui se dose dans la sueur qui exprime la qualité de vie ressentie de la personne (de très bonne à très mauvaise). Associé à une analyse génétique possible depuis 2025 au quotidien, on peut savoir si la personne a 80 % de chance d'attenter à sa vie dans les semaines à venir.

- En 2025, la fin de vie est mieux comprise. Il est possible en couplant toutes les données physiologiques enregistrées en continu sur un ordinateur (tension artérielle, température, respiration, oxygénation, fréquence cardiaque, poids, sommeil) de savoir grâce à un algorithme nouveau d'un super ordinateur si la personne a un très grand risque de mourir dans les jours à venir ou non.

- En 2025. Il est possible grâce à un algorithme nouveau d'un super ordinateur de coupler toutes les données physiologiques enregistrées en continu grâce à votre montre portable connectée (tension artérielle, température, respiration, oxygénation, fréquence cardiaque, poids, sommeil) avec celles collectées sur internet à partir de vos propres recherches (Big data collectées en continue par les grands systèmes informatiques) de savoir si vous présentez des risques de maladies graves à venir.

- En 2025, dès sa naissance, votre enfant peut avoir une carte génétique totale à partir de sa salive et ainsi savoir s'il est sensible à certaines anomalies, à certains éléments allergiques mais aussi, tout comme ses risques de potentielles (non sûres) maladies graves à l'âge adulte.

- En 2020, avant sa naissance, il est possible de déterminer à partir de cellules dans le sang de la mère la carte génétique de votre enfant totale et ainsi savoir s'il est sensible à certaines anomalies, à certains éléments allergiques mais aussi, tout comme ses risques de potentielles (non sûres) maladies graves à l'âge adulte.

Pour ces seuls bénéficiaires, voici les modalités d'accès qui ont été proposées :

- . La médecine prédictive ne doit pas être systématisée, le **libre choix** de ces personnes doit être respecté et sous-entend leur **consentement** éclairé après une information claire et adaptée.
- . Le recours à la médecine prédictive peut émaner de la personne elle-même ou d'un médecin (généraliste, spécialiste) après un premier examen médical.
- . L'accès aux tests ou à la collecte des données physiologiques doivent être validés en **collégialité** lors d'une réunion de concertation pluriprofessionnelle (composition à définir).
- . Les résultats des tests prédictifs doivent être annoncés à la personne par un médecin (modalités d'annonce à définir) et être obligatoirement complétés par tout examen médical ou paraclinique opportun comme actuellement. Cette collégialité procure au médecin des garanties quant à une recherche en responsabilité secondaire.

⇒ **Concernant la prédictibilité d'un acte suicidaire** : comment concilier **secret médical** et **protection de la collectivité** ?

La question a particulièrement été posée pour les personnes ayant une profession à risques : pilote d'avion, chauffeur de bus, conducteur de train... Des faits gravissimes tel le crash de l'A.320 de Germanwings justifieraient les bénéfices de pouvoir prédire, donc éviter un passage à l'acte.

Néanmoins, les dispositions actuelles de l'article 226-14 du Code pénal envisagent seulement « *le caractère dangereux des patients connus pour détenir une arme ou qui ont l'intention dans acquérir une* ».

Connaitre avec une fiabilité importante un acte suicidaire qui entrainerait la mort d'innocent(s) imposerait la permission explicite de déroger au secret médical pour état mental dangereux. Des mesures en ce sens existent, notamment les Soins Psychiatriques sur décision du Représentant de l'État (SPRE) et nécessite une collaboration étroite avec la médecine du travail dans le cadre du secret partagé.

Les avis ont divergé quant à la possibilité de proposer, de réaliser, de systématiser les tests prédictifs aux personnes présentant des troubles suicidaires qui exercent les métiers sus-cités. L'utilisation de la médecine prédictive dans ce contexte particulier reste à préciser, l'assurance de pouvoir/devoir sauver des vies doit-elle modifier les garanties du secret médical ?

⇒ **Concernant le diagnostic anténatal** : le positionnement a été identique à la personne adulte, la réalisation d'une carte génétique **doit être réservée aux pathologies/handicaps avérés ou en cas de forte probabilité** (antécédents connus). Il n'est pas envisageable de la systématiser à la demande des parents.

⇒ **Concernant la fiabilité et la sécurité des données collectées/tests réalisés** :

Il est préconisé :

- . D'utiliser des dispositifs fabriqués en France par des établissements publics contrôlés par l'État ;
- . Qu'il y ait 2 examens (un seul n'apparaît pas apporter une fiabilité suffisante) avec double lecture (2 médecins), une durée de validité des résultats est également à définir.
- . Ces dispositifs doivent bénéficier de mises à jour régulières et d'un système de protection des données de santé (hébergeur agréé ASIP) ;
- . Les laboratoires réalisant ces tests doivent être accrédités (Comité Français d'Accréditation : COFRAC) ;
- . Les professionnels inscrits dans la médecine prédictive doivent justifier de formations spécifiques
- . Véritables outils de diagnostics utilisés dans les conditions que nous avons énumérées, ces dispositifs doivent donc être pris en charge par l'assurance maladie.

Il est également impératif de proposer un temps d'annonce et d'accompagnement spécifique de la personne : Ce temps doit être proposé et non imposé, il doit être réalisé par une équipe pluri-professionnelle formée à l'annonce de la maladie disposant des compétences nécessaires au suivi de la personne (psychologique, médical, social ...) ou par un professionnel « pivot » qui oriente vers les professionnels adéquats (psychologue, assistant de service social ...)

Il est apparu également très important, d'éviter toute **discrimination** notamment en cas d'embauche ou de réalisation d'un prêt bancaire entre autres.

Hormis pour le public ciblé, les citoyens ont consenti que **l'utilisation des objets connectés avait un intérêt certain dans le domaine de la prévention et de la limitation des comportements à risques** (alimentation, sédentarité, sommeil ...).

Pour toute personne en bonne santé, l'intérêt de connaître son avenir est resté très discutable et partagé tant le fait de savoir peut impacter positivement ou négativement « le reste à vivre » et renvoie aux convictions de chacun.

THÈME : THÉRAPEUTIQUES INNOVANTES

Lieu/ Structure/ Nombre de personnes/ Nombre de verbatim	Masque de saisie dans document général
Amiens : Association de quartier Espoir et Avenir : 16/	P : 232
Amiens – ESSOR Centre Hospitalier P.Pinel	05/06/18
Cambrais – Espace ressource Cancers du Cambrésis	25/06/18