

Thèmes de réflexion prioritaires de l'Espace de Réflexion Ethique Occitanie pour la préparation de la révision des lois de Bioéthique

La révision des lois de bioéthique donne l'occasion de développer au niveau régional 2 thèmes spécifiques :

- 1- L'application de l'Intelligence Artificielle en santé
- 2- La médecine génétique prédictive

1. Application de l'intelligence artificielle en santé

Le développement de l'e-santé dans tout le territoire et l'introduction de robots intelligents dans la relation de soins soulève de nombreuses questions.

- Les usagers doivent disposer **d'informations validées, pertinentes et intelligibles** sur la nature et les applications des nouvelles technologies en santé
 - ✓ Pour les usagers : l'évolution des sites spécialisés, de qualité inégale, facilite l'accès aux connaissances ou à des avis spécialisés mais ils peuvent aussi contenir des informations partielles ou erronées, à l'origine d'opinions préconçues pas toujours légitimes.
 - ✓ Pour les professionnels : accès à des bases de données (recommandations, guides de bonnes pratiques, bibliographies, dictionnaires ...), échanges interprofessionnels, formations –DPC...
 - ✓ Pour l'observance des patients connectés en télémédecine (téléconsultation, télé-expertise, téléassistance) : suivi et aide à l'observance, suivi partagé en réseau, parcours de santé coordonné
 - ✓ Création d'un observatoire à partir de banques de données relatives au respect des principes éthiques en télémédecine.

Le questionnement éthique porte traditionnellement sur le respect des principes universels d'autonomie (liberté de choix, information, consentement, recueil et partage des données, confidentialité), d'équité et justice (accès à l'innovation technologique). Ces principes risquent d'être fragilisés ou remis en cause. En particulier :

- ✓ Les nouvelles technologies et l'e-santé risquent d'avoir un impact sur la relation de soins et le respect de l'autonomie du patient

- ✓ la relation de soins a bénéficié de l'effacement de l'autorité médicale au profit du patient devenu acteur de sa santé. Mais la technique, par ses aspects uniformes et normatifs, peut induire une nouvelle forme d'autorité exposant le patient à une régression de sa reconnaissance individuelle.
- ✓ le respect de l'autonomie du patient se fonde sur une relation humaine où seule la qualité d'une information et d'une écoute réciproques permet l'expression d'un consentement éclairé. *A priori*, les nouvelles technologies ne semblent pas favoriser cet impératif et exigent de ce fait une vigilance particulière.
- L'accès aux nouvelles technologies doit répondre au **principe de justice**
 - ✓ Accès à ces technologies des populations précaires et des professionnels et bénévoles des secteurs sanitaires et sociaux avec adaptation des outils à la spécificité de ces populations et acteurs de santé.
 - ✓ Risque de majoration des inégalités d'accès aux soins pour ces populations vulnérables
- **Respect des personnes et confidentialité** face au recueil, au partage et à l'utilisation des données
 - ✓ Les patients ne sont pas toujours conscients ou informés de la diffusion des données les concernant recueillies grâce aux technologies numériques
 - ✓ Elles risquent d'être partagées et exploitées sans leur consentement avec des conséquences délétères
- Impact des nouvelles technologies en **santé publique**
 - ✓ risque d'orientation des politiques de santé ou de recherches fondées sur les analyses des *big data*
 - ✓ Domination croissante des « GAFAM » sur les choix nationaux de santé
 - ✓ transformations des enjeux de santé en enjeux commerciaux
 - ✓ majoration possible des inégalités de santé entre pays et territoires

2. Médecine génétique prédictive

Le développement des capacités d'analyse individuelle du génome soulève, en-dehors des aspects technologiques et économiques, de nombreuses questions éthiques relatives à l'éducation de la population à cette approche et à la formation des professionnels de santé à l'annonce, à l'accompagnement et à la prévention des effets potentiellement pervers de la médecine prédictive.

L'analyse du génome fournit des informations utiles à la médecine personnalisée permettant de mieux cibler la prévention et les traitements ; elle offre également aux couples la possibilité de prévenir le risque de pathologies sévères de l'embryon et de l'enfant par les tests pré-conceptionnels et prénataux. Cependant, les résultats peuvent souvent inquiéter les patients qui ont des difficultés à percevoir la nature probabiliste de ces données et leur faible valeur prédictive.

Le questionnement éthique porte ici sur le consentement éclairé des personnes soumises à ces analyses, la pertinence des demandes eu égard à leurs bénéfices et à leurs risques. La transmission de telles informations exige au préalable une éducation.

En quoi et comment l'étude de nos gènes peut nous renseigner sur notre état de santé à venir ? Les maladies deviendront-elles contrôlables avant de se révéler ? Pourra-t-on ainsi prolonger indéfiniment la vie ?

Méthodologie proposée

Le rôle de l'Espace éthique est de faciliter la tenue des groupes de travail pour préparer les débats citoyens dont l'animation sera assurée par un journaliste. Les débats seront introduits par une présentation du cadre et des enjeux de la révision 2018 de la loi de bioéthique.

- création d'un comité de pilotage (6 à 8 personnes) pour l'organisation des réunions et les synthèses
- ateliers de réflexion en petits groupes :
 - 15 à 20 personnes cooptées sur des critères socio-professionnels assurant la diversité
 - 3 à 4 heures de réflexion
 - ayant pour objectif d'élaborer une approche de la réflexion et de proposer une série de questions sur le thème général
- recueil des propositions par le comité de pilotage
- rencontres citoyennes :
 - dans un lieu neutre (hors établissements de santé et universités)
 - ouverts à tous sur inscriptions
 - d'une durée d'environ deux heures
 - présentation et débat animé par un journaliste sur les questions soulevées dans les ateliers
- rédaction en envoi des comptes rendus de réunion au CCNE avec un bilan synthétique rédigé par le COPIL