

Synthèse des travaux menés par l'ERERAL dans le cadre des
Etats généraux de la bioéthique 2018
La médecine de demain

Préambule

L'Espace de Réflexion Ethique Grand Est est né début 2018 de la fusion des sites d'appui alsacien, ardennais et lorrain. Toutefois, pour répondre rapidement à la demande du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, les états généraux de la bioéthique ont été mis en œuvre de façon indépendante dans les ante-régions, à l'exception du forum ouvert qui s'est tenu à Villers-les-Nancy, avec le soutien de la CRSA.

Cette synthèse résulte des 2 entretiens, l'un avec deux représentants de La Manif pour tous et l'autre avec un moine bouddhiste, des 34 groupes de discussion menés en Alsace et du forum ouvert. Au cours de ces manifestations, c'est la parole de 563 personnes (375 femmes – 188 hommes) qui a été recueillie. Le plus jeune avait 15 ans ; la plus âgée avait 94 ans.

Un consensus est-il apparu ?

La population consultée est unanime : l'accès à la santé est un droit et il appartient à l'Etat de le garantir. Bien sûr, il existe des divergences sur les moyens d'offrir cette garantie (cf. ci-dessous), mais pour les citoyens, ce droit est constitutif de la République française dans la mesure où il repose sur les notions de fraternité, de liberté et d'égalité. C'est une question de fraternité car, pour les personnes que nous avons consultées, dès lors que l'on a un être humain en face de soi qui a des problèmes de santé, il faut le traiter (en particulier, s'il s'agit de problèmes urgents). Une ou deux personnes ont parlé de l'Aide médicale d'Etat, mais sur 563 ! C'est aussi une question d'égalité car l'Etat ne saurait faire de distinction entre les concitoyens pour des raisons d'âge, de revenu ou de localisation. C'est enfin une question de liberté, car il serait jugé amoral de faire payer plus cher le soin ou la consultation à des personnes qui auraient fait le choix de vivre ou de rester vivre dans un désert médical. Elles sont libres de décider où elles veulent résider.

Au sujet des déserts médicaux, l'attitude de l'Etat est vivement critiquée. C'est une question d'aménagement du territoire qui nécessite un volontarisme fort du Gouvernement. En l'occurrence, la solution semble peu à voir avec la Santé. L'absence d'écoles, de postes, de gendarmerie, etc., sont autant de variables qui expliquent les déserts médicaux.

En évoquant les différents progrès dont bénéficie la médecine aujourd'hui, il est également apparu important pour la population de souligner que la médecine doit rester un art qui lie le patient à son médecin. Quelles que soient les avancées technologiques envisagées, celles-ci doivent rester au

service du médecin, pour garantir un traitement et un accompagnement optimal du patient. En clair, il ne saurait être question de déshumaniser la relation médicale. Avant toute chose, ce que recherche la population, ce sont des médecins avec qui l'on peut parler, qui écoutent puis proposent des une ou plusieurs options. Qu'ils se trompent est une possibilité, mais elle semble préférable à l'absence de dialogue. C'est sur celui-ci que repose la confiance du patient à son médecin.

Ainsi, permettre à la population de consulter, seule, un système d'intelligence artificielle qui donnerait un diagnostic quasiment sûr effraie plus qu'autre chose. La prise en compte de la singularité de l'individu, l'importance donnée à son vécu, l'attention portée à l'annonce du diagnostic sont les éléments constitutifs d'un bon diagnostic. Si un système d'intelligence artificielle existe, cela peut être intéressant, par exemple pour les maladies rares, mais à condition qu'il soit utilisé par les médecins, en cas de besoin et non de façon systématique.

Face aux implications de la médecine prédictive, la population consultée parle aussi d'une seule voix. Même si la généralisation de la médecine prédictive pourrait réduire l'incidence de certaines maladies et avoir des vertus en termes de prévention (meilleure hygiène de vie), tester son ADN est un acte qui doit rester volontaire et individuel. En aucun cas, l'Etat ne peut obliger les citoyens à faire ce genre de pratiques. Les raisons données reposent avant tout sur le caractère angoissant des résultats et sur l'incapacité à gérer « l'après ». D'ailleurs, là où les opinions divergent c'est lorsqu'il s'agit de savoir si on peut tester ses caractéristiques génétiques quelle que soit l'issue ou s'il faut se limiter à tester son ADN uniquement au regard des maladies que l'on sait traiter à ce moment-là.

La population craint aussi que la facilité d'accès à cette médecine entraîne des dérives du côté des entreprises privées. Aussi, il est essentiel d'interdire aux sociétés – les banques, les assurances et tous les employeurs notamment –, de demander aux individus s'ils ont déjà examiné leurs caractéristiques génétiques (peu importe la raison), et de leur interdire de demander l'accès aux résultats (l'exemple des formulaires à remplir pour obtenir des prêts immobiliers a souvent été donné). C'est enfin à chaque individu de décider s'il veut ou non avertir sa descendance des caractéristiques génétiques qu'il porte. Les tests n'engagent en rien les individus qui les ont passés.

Sur quels points s'expriment des divergences ?

Lorsque que l'on demande si tout le monde a droit aux mêmes traitements et donc à la même couverture sociale quels que soient l'âge, l'état de santé, les conduites à risque ou les prédispositions génétiques, les opinions sont assez partagées. Si tout le monde est d'avis de dire que les critères d'âge, d'état de santé et de caractéristiques génétiques ne doivent pas être pris en compte, l'argument donné – outre la référence à la solidarité – est que ces choses-là sont subies. En revanche, concernant les conduites à risques, les positionnements diffèrent.

Pour certains, il serait normal que chaque individu assume la responsabilité de ses actes, surtout si une première chance a été donnée. Ainsi, une personne dans une situation d'addiction à l'alcool, qui aurait déjà été pris en charge pour un sevrage, mais qui se serait remis à boire devrait payer une partie de ses frais de santé. L'argument souvent avancé est que la personne qui a une conduite à

risque sait ce qu'elle fait, connaît les dangers qu'elle encourt et fait payer la société de son irresponsabilité.

Pour les autres, majoritaires, cette position est intenable et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il y a une différence entre savoir ce que l'on fait et comprendre le mécanisme qui nous conduit à avoir ce comportement. On subit bien souvent un cadre social, une histoire et des influences qui nous dépassent. Est ensuite dénoncée la position hypocrite de l'Etat qui gagne de l'argent sur un certain nombre de produits, dont on sait qu'ils sont néfastes. Juridiquement, il semble extrêmement complexe d'avoir de tels critères : comment délimiter la notion de responsabilité ? Qu'est-ce qu'une conduite à risque ? On peut considérer que prendre sa voiture tous les jours ou aller manger une fois par semaine dans un *fast food* est une conduite à risque ! Enfin et surtout, l'Etat ne doit pas se positionner en tant que garant d'une certaine morale. Ce n'est pas son rôle.

Plutôt que de mettre l'accent sur la « répression » des comportements à risque, la majorité des citoyens insistent sur l'importance de renforcer la prévention : il faut que l'État sensibilise davantage sur les dangers de certaines pratiques ou de certains modes de vie. A ce titre, un citoyen qui refuse des actions de prévention en matière ne peut être sanctionné. Il est préférable de miser sur la prévention plutôt que sur la sanction.

Concernant la télémédecine, les opinions sont également partagées mais pour d'autres raisons. Certaines personnes y sont radicalement opposées, car elles trouvent cette pratique contre nature. Le fait que le médecin ne puisse pas faire appel à ses 5 sens pour l'établissement du diagnostic médical les effraie. Elles ont peur également que cela creuse les inégalités entre les générations et pénalise finalement davantage les personnes dépendantes.

Pour le reste de la population, la télémédecine doit être encadrée afin qu'elle se cantonne au renouvellement d'ordonnances, aux consultations dans les déserts médicaux (à condition que le médecin connaisse le patient), pour un suivi rapproché (ex : diabète), s'il y a quelqu'un à côté et à uniquement dans la mesure où cette téléconsultation alterne avec une vraie consultation. En bref, c'est une solution à envisager lorsqu'il n'y a pas d'alternative ; la télémédecine ne peut pas en aucun se substituer aux consultations classiques.

Pour ce qui est du financement, le patient doit payer le même tarif que pour une consultation normale mais beaucoup considèrent que le médecin doit être payé moins parce qu'il consacre moins de temps au patient. Le personnel paramédical aux côtés du patient doit, lui, être payé par l'État.

Au sujet des données numériques de santé, nous nous sommes trouvés face à des réponses au contenu parfois totalement opposés.

Un premier groupe, très minoritaire (<5 personnes), considère que la Sécurité sociale devrait détruire les données au fur et à mesure. Un deuxième groupe, bien plus important numériquement, plaide pour que les données recueillies par la Sécurité sociale puissent servir, à la recherche publique, mais les conditions imposées à cette utilisation sont plus ou moins contraignantes : anonymisation ou pas, consentement individuel ou pas, soumission des demandes devant un comité d'éthique, etc. un troisième groupe pense que les données numériques de santé peuvent être utilisées par plusieurs acteurs, qu'ils soient publics ou privés, mais sous conditions bien sûr. Certains,

par exemple, voudraient pouvoir avoir accès aux données de leurs ascendants pour savoir s'ils sont porteurs de risques particuliers ou non. D'autres estiment que certains laboratoires privés de recherche peuvent également s'en servir mais uniquement s'ils n'ont pas de visée commerciale (!). Enfin, deux ou trois personnes sont d'accord pour que la Sécurité sociale vende les données des Français à la filiale de Google, qui met au point un système de diagnostic par intelligence artificielle. Mais cette solution a été très vivement critiquée par le reste des participants à nos débats.

Y a-t-il eu des propositions intéressantes ?

Une multitude de propositions intéressantes ont émergé. S'il est impossible, ici, de toutes les faire figurer, nous avons retenu celles qui nous sont apparues comme les plus pertinentes :

Concernant la profession médicale

- Créer le métier d'assistant pour les cabines de téléconsultation.
- Créer un diplôme intermédiaire de niveau master 2 entre infirmier et médecin, pour des petits actes (certaines ordonnances, par exemple), et mettre en place des passerelles pour les infirmiers qui voudraient accéder à ce niveau.
- Réduire le volume horaire de certaines unités d'enseignements peu utiles en médecine courante (physique, maths), pour davantage former les futurs médecins sur le relationnel, l'observation, l'affect, l'annonce de diagnostic par exemple.
- Former les professionnels de santé déjà en exercice aux nouvelles technologies : il faut que celles-ci soulagent le médecin afin que ce dernier ait plus de temps pour bien développer sa relation avec le patient.
- Limiter l'implantation de spécialistes par leur non conventionnement là où il y en a déjà beaucoup.
- Orienter les gens vers des infirmiers, sages-femmes ou autres soignants qui seraient formés pour faire des consultations de nature différente. Ces consultations seraient pour des petites choses, type ordonnance de prise de sang, renouvellement d'ordonnance, et nécessiteraient une rémunération adaptée. Cela déchargerait les médecins traitant des petites pathologies et permettrait à ces soignants d'être valorisés.
- Rémunérer davantage les médecins qui sont dans des déserts médicaux via un impôt régional.

Autres

- Afficher les prix des médicaments sur les boîtes afin de responsabiliser les usagers.
- Favoriser les séjours temporaires pour soulager les aidants (plus souvent). Cela permet aussi de « tester » les établissements.
- Créer une norme Iso qui responsabiliserait les entreprises vendeuses de produits « dangereux » (alcool, cigarettes, etc.) pour qu'elles fassent plus de prévention.

11 avril 2018

Site d'appui alsacien de l'Espace de
Réflexion Ethique Grand Est

- Renforcer la protection sociale des étudiants en médecine et des jeunes médecins (ex : pas d'indemnités journalières les 3 premiers mois pour un médecin qui n'a pas soutenu sa thèse, s'il est malade).
- Plus réguler les actes médicaux : certains patients vont trop chez le médecin traitant, trop aux urgences.
- Davantage utiliser la carte vitale pour une meilleure régulation des soins.

Pr Michel HASSELMANN
Directeur de l'EREGE
Responsable du Site d'appui alsacien

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'M. Hasselmann'.

Hélène GEBEL
Ingénieure de recherche de l'EREGE et du
Site d'appui alsacien

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'H. Gebel'.