

RAPPORT DES ATELIERS

FORUM OUVERT DE BIOETHIQUE

29 MARS 2018

29/03/2018

QUEL MONDE VOULONS NOUS POUR DEMAIN ?

FORUM OUVERT DE BIOETHIQUE

29 MARS 2018 – Villers les Nancy (54)

Table des matières

PRESENTATION	4
1. SCORE DES ATELIERS	5
2. COMPTES-RENDUS DES ATELIERS	7
3. CONCLUSION	35

PRESENTATION

Le 29 mars 2018, l'Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE), la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Grand Est, l'ARS Grand Est et les Uriopss (Unions régionales du secteur social et médico-social non-lucratif) de la région ont organisé un forum ouvert sur les questions de bioéthique au Domaine de l'Asnée à Villers-lès Nancy(54), dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique.

La participation était libre, dans la limite de 110 personnes, ouverte à tous, citoyens, étudiants, professionnels de santé. L'objectif est de faire participer aux discussions l'ensemble des participants qui ont été répartis au sein de 20 ateliers.

La méthodologie du forum ouvert est la suivante :

- Les participants ont d'abord été réunis en séance plénière. Celle-ci a été l'occasion de leur présenter le cadre du débat (à savoir les états généraux de la bioéthique) et le programme de la journée
- Les participants ont ensuite pu choisir dans quels ateliers ils voulaient aller le matin et l'après-midi, sachant que chaque atelier pouvait accueillir 10 personnes maximum.
- Les participants ont également pu voter pour deux questions : l'une donnant lieu à un atelier le matin, l'autre donnant lieu à un atelier l'après-midi (ils étaient appelés « ateliers mystères » dans la phase précédente).



- Puis chaque participant est allé dans son atelier. Un atelier, c'est un paperboard, un animateur, une question et 10 participants maximum. Le rôle de l'animateur était de faciliter la prise de parole ; il devait aussi noter les principaux éléments de la discussion sur le paperboard, en suivant une trame binaire : Valeurs et Propositions. Et, à la fin de l'atelier, il devait réécrire l'ensemble sur un ordinateur. Tous les comptes rendus étaient ensuite imprimés et chaque participant pouvait voter pour les questions et discussions qui lui semblaient le plus importantes, à l'aide de gommettes (3 pour les ateliers du matin, 3 pour ceux de l'après-midi).

1. SCORE DES ATELIERS

LISTE DES THEMATIQUES DES ATELIERS



Quelle solidarité voulons-nous en matière de santé ?		Facilitateur	Votes	% des votants
Atelier 1	Comment prendre en charge le risque dépendance ?	Patrick MARX	25	51%
Atelier 2	Comment aider et accompagner au mieux les patients en fin de vie, dans leur diversité ?	Alain LEON	32	65%
Atelier 3	Faut-il supprimer la couverture sociale des personnes qui ne prennent volontairement pas leurs traitements ?	Claire FOUYET	9	18%
Atelier 4	Faut-il sélectionner les malades pouvant accéder à un traitement onéreux ?	Hélène GEBEL	9	18%
Atelier 5	Y a-t-il un âge au-delà duquel certains traitements ne devraient plus être prodigués ?	Fanny PASTANT	8	16%
Atelier 6	Comment faudrait-il aider les aidants naturels ?	Anne DANION	33	67%
Atelier 7	Comment soigner davantage de patients grâce au don d'organes ?	Yves MARTINET	6	12%
Atelier 8	Faut-il recourir à l'assurance pour financer l'aide à l'autonomie ?	Geneviève GABRIEL	6	12%
Atelier 9	Que pensez-vous de robots dans les EHPAD pour faire la conversation aux personnes âgées ?	Julie LAGRANCHE	7	14%
Atelier 10	Doit-on limiter la liberté des personnes âgées pour leur sécurité ?	Michel HASSELMANN	12	24%
TOTAL ATELIERS MATIN			147	49 %

Quelles technologies pour la médecine de demain ?		Facilitateur	Nbre de votes	% de votants
Atelier 11	Un antécédent ou un risque génétique peut-il entraîner une surprime auprès des complémentaires ?	Patrick MARX	4	8%
Atelier 12	Seriez-vous d'accord pour avoir un diagnostic par un système d'intelligence artificielle ?	Michel HASSELMANN	13	27%
Atelier 13	Pensez-vous qu'une téléconsultation doit être payée autant qu'une consultation habituelle ?	Claire FOUYET	1	2%
Atelier 14	Etes-vous favorables au développement de la médecine prédictive ?	Hélène GEBEL	9	18%
Atelier 15	L'Etat doit-il corrélér le niveau des cotisations au niveau de risque génétique individuel ?	Fanny PASTANT	5	10%
Atelier 16	Etes-vous favorables au développement de la télémédecine ?	Geneviève GABRIEL	15	31%
Atelier 17	Comment mieux réguler la collecte et l'utilisation des données relatives à notre santé ?	Quentin WEBER-SEBAN	5	10%
Atelier 18	Comment intégrer l'usage des robots é la médecine pour améliorer les soins et l'accompagnement ?	Julie LAGRANCHE	9	18%
Atelier 19	Pensez-vous que la télémédecine est une réponse adaptée aux déserts médicaux ?	Anne DANION	16	33%
Atelier 20	Faut-il permettre à la justice d'utiliser les outils d'imagerie cérébrale pour évaluer le comportement d'un suspect ou encore pour modifier le cerveau des délinquants ?	Alain LEON	7	14%
TOTAL ATELIERS APRES MIDI			84	28%

2. COMPTES-RENDUS DES ATELIERS

25 votes

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°1	Comment prendre en charge le risque dépendance ?
----------------	--

Animateur	Patrick MARX
-----------	--------------

Participants	9 personnes
--------------	-------------

Valeurs	Propositions
1. La notion de dépendance porte une valeur négative. 2. La définition de la dépendance est complexe car progressive et varie selon l'environnement. 3. La dépendance doit faire l'objet d'une prise en charge collective. 4. Le dispositif ne doit pas être exclusif des autres formes de solidarité (familiale, de groupe, professionnelle). 5. La créativité sociale doit être encouragée et valorisée. 6. Il faut maintenir le lien humain. 7. Il faut faciliter l'accès à la prise en charge et aux outils par les personnes âgées.	1. Il faut changer le regard de la société sur la fragilité de la personne âgée. 2. Il faut faire du lobbying sur les médias pour qu'ils valorisent les expériences réussies. 3. Il faut créer un 5° risque avec un financement de type CSG. 4. Il faut mettre en place des solutions graduées (ex : logements adaptés). 5. Il faut valoriser les expériences locales associatives ou de terrain, le bénévolat (ex : Mona Lisa). 6. Il faut encadrer le tout numérique qui ne peut être une réponse unique. 7. Il faut encourager la mutualisation entre les institutions et les acteurs.

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
Thématique n°2	Comment aider et accompagner au mieux les patients en fin de vie dans leur diversité ?
Animateur	Alain LEON
Participants	9 personnes

Valeurs	Propositions
1. Première remarque : c'est un problème de personnels (notamment en EHPAD). 2. Aide et accompagnement. 3. La place et le rôle du patient dans son environnement social à un moment donné (rôle social intégré dans son être). 4. Positionnement de la famille. 5. La loi Claeys-Leonetti : – autorise la sédation profonde et continue – prend en compte l'autonomie du patient (conflit possible entre cette notion et le principe de non malversation pour la famille). ➔ Les participants sont d'accord dans l'ensemble pour sa mise en œuvre (nota bene : la situation des patients ne pouvant décider pour eux-mêmes n'a pas été discutée). 6. Questionnement sur la suppression ou non de la souffrance par la sédation. 7. Problèmes des directives anticipées obtenus « au dernier moment » dans un contexte nouveau ou inconnu. 8. Comment diagnostiquer la souffrance d'exister ? 9. Le terme euthanasie est un parler vrai (contrairement à l'expression de l'« aide à mourir »)	1. Il faut assurer les besoins de base (alimentation...), les soins de confort et respecter l'autonomie du patient (le droit de décider pour lui-même). 2. Un postulat est énoncé : « être vaut mieux que son rôle social » dans le statut de patient. 3. Il faut respecter les directives anticipées, écrites ou orales, et les réactualiser si elles sont anciennes ou orales, colportées. 4. Il faut mettre en place un temps de démarche préalable à la procédure collégiale. 5. Il faut prendre en compte le contexte géno-bio-psychosocial. 6. Traiter la douleur est un impératif. Cela passe par la mise en place d'une aide psychologique pour la prise en compte de la souffrance. 7. Il faut que la loi Claeys-Leonetti soit plus explicite, notamment en ce qui concerne la sédation profonde jusqu'au décès. Mieux vaut parler d'euthanasie plutôt que « d'aide à mourir ». Quelle que soit l'évolution donnée à la loi en matière d'assistance pour la fin de vie, la procédure collégiale préalable doit être respectée. 8. Il faut former davantage à cette question dans le cadre de la formation initiale (au début des études pour sensibiliser), mais aussi et surtout sur le terrain (lieu de transmission et de l'expérience).

10. Interrogation quant à la formation, notamment des médecins. La loi Claeys-Leonetti n'est pas connue car tous et n'est enseignée que pour ceux qui se destinent aux soins palliatifs. Cet enseignement existe en UFR de Médecine, mais le temps est contraint, contrairement à ce qui se passe dans les IFSI (plus de temps, de mises en situations. 11. Quelques exemples déjà opérationnels de moments d'analyse de pratique 12. Un des problèmes évoqués, c'est le temps disponible. 13. Les participants posent aussi le problème des moyens attribués aux soins palliatifs en HAD : moyens, compétences et coordination.	Former en particulier sur la prise en charge de la douleur et de la souffrance. 9. Il faut développer, sur le terrain, les moments d'analyse des pratiques, les moments d'échanges, de partage et de transmission de l'expérience.
---	--

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°3	Faut-il supprimer la couverture sociale des personnes qui, volontairement ne prennent pas leur traitement ?
----------------	---

Animateur	Claire FOUYET
-----------	---------------

Participants	15 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Solidarité fondamentale ! Ne pas tout ramener à la question des dépenses de santé. 2. Le refus de prendre un traitement dans le cadre d'une pathologie chronique peut induire des complications médicales onéreuses pour la société. 3. C'est un enjeu de santé publique : le fait de ne pas prendre son traitement peut avoir un impact pour les personnes qui nous entourent (ex. vaccin). 4. Ethique ou pas éthique ? « La science de l'attente d'une vie meilleure » (Spinoza). Si une personne ne souhaite pas prendre son traitement car elle estime que ce n'est pas « bon » pour elle, et que cet arrêt lui permet de gagner davantage de confiance en elle, alors il est éthique de refuser ce traitement. 5. La mauvaise information des soignants sur les tenants et aboutissants d'un traitement et sur les risques éventuels induit des réticences chez le patient, qui peut décider de ne plus prendre son traitement pour se protéger. 6. Devons-nous faire pénaliser les patients qui souffrent déjà d'une maladie sur le long terme ? (double peine - injustice)	1. Prise de conscience du coût des médicaments (plus de transparence) : qui paye ? combien ça coûte ? Démontrer les avantages de notre système de couverture sociale par rapport aux autres pays. 2. Les débats sont sclérosés autour de la question du financement, des ressources, des économies à réaliser, il s'agit de poser les bonnes questions aux problèmes rencontrés. 3. Mettre en place plus d'éducation thérapeutique des patients avec des suivis réguliers : prendre le temps de les faire adhérer au traitement, et non de les contraindre parce qu'« il faut le faire » ; expliquer, informer, négocier et ne pas imposer. D'autant que pour certaines pathologies chroniques, l'adhésion doit se faire sur le long terme. 4. Permettre à tous d'être acteur sur cette thématique – chaque intervenant (médecin, psychologue, aide-soignant, auxiliaire de vie etc.) doit prendre sa place et repérer les signes éventuels d'une mauvaise observance. 5. Arrêtons d'être dans cette posture de « prescription systématique » des traitements, où le bilan, l'évaluation ne sont pas suffisamment posés avec la personne (prise en compte de son ressenti, de l'évolution de la maladie, des nouveaux traitements plus efficaces, etc.).

7. Chaque patient a une façon de percevoir son traitement qui lui est propre. Il y aura ceux qui s'opposeront de manière visible et qui refuseront de prendre leur traitement, d'autres qui s'opposeront de manière cachée. 8. Idée de la « contrainte pour le bien ». Mais qui sommes-nous pour dire ce qui est bien de faire ou de ne pas faire à une personne ? Chacun peut choisir de refuser de prendre son traitement. Mais que penser du coût sociétal des éventuelles complications médicales ? 9. Liberté/contrainte, sur quels critères ? S'interroger sur la possibilité de choisir/consentement. La douleur fait grandir, moyen de se sentir vivant mais également d'alerter la personne lorsque son corps va mal. Mais comment régule-t-on ? Comment redéfinir la couverture sociale ? 10. Arrêtons de faire porter la culpabilité sur les personnes mal-observantes et qui coûteraient cher à la société (elles ont droit à l'erreur). Les « coupables », ce sont plutôt les laboratoires pharmaceutiques qui fixent des prix très élevés sur certains médicaments dont ils ont le monopole. 11. La vision paternaliste du médecin qui « sait » et dit ce qu'il faut faire au profane est encore présente. Désormais, ce n'est plus tout à fait le cas. Toutefois, se pose la question de la liberté de choisir. (ex. psychiatrie – peut-on choisir à la place de la personne ?). Comment diminuer la place et l'importance du médecin au profit du patient ? 12. On observe de plus souvent que le patient se renseigne sur Google pour avoir davantage de réponse. 13. Cette problématique pose la question du parcours de soins. La non-observance peut être liée à de nombreux phénomènes : – Les déserts médicaux : renouvellement d'une ordonnance qui peut être compliqué dans certaines zones – Suivi pas suffisamment présent, les consultations médicales se font souvent lorsqu'il y a un souci avéré. Or, le suivi préventif peut être préférable dans améliorer l'observance des patients.	6. Certains traitements non médicamenteux ou relevant des médecines complémentaires ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Or, parfois, ils permettent d'améliorer l'observance avec plus d'adhésion des patients. 7. Pour mesurer l'observance, essayer d'étudier le lien entre l'efficacité de son traitement et le fait de bien prendre son traitement ? Souvent les mesures sont faites autour de l'espérance de vie, le confort de vie. Or, il s'agit d'inverser le raisonnement. Et si un mauvais traitement créé de la non-observance ?
--	---

- Les représentations culturelles de la pathologie peuvent être une explication à la non-observance. « Ce que l'on croit, ce que l'on croit savoir et ce que l'on sait ? et ce que l'on sait ? »



Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°4	Faut-il sélectionner les malades pouvant accéder à un traitement onéreux ?
----------------	--

Animateur	Hélène GEBEL
-----------	--------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Egalité entre les êtres humains 2. Coût de la recherche 3. Qu'est-ce qu'un « prix juste » ? 4. Rapport bénéfices / risques 5. Rapport coûts / efficacité 6. Solidarité et limite(s) à la solidarité 7. Transparence et information sur les prix → conscience éclairée des citoyens 8. Exploitation des pays pauvres, dits du Sud, pour les essais cliniques 9. Respect des normes de fabrication	1. L'Etat doit considérer les traitements comme des investissements, car même s'ils peuvent coûter cher à un moment donné, ils permettent de faire des économies sur le long terme 2. Les négociations, sur les prix des médicaments, doivent se faire – En totale transparence – En associant les usagers, car ce sont des acteurs du système de santé – Entre les laboratoires pharmaceutiques et l'Etat, voire l'Union européenne, si possible 3. La Santé doit être repensée : – Il ne faut pas prendre les patients comme « variables d'ajustement » – Il faut développer les politiques publiques en matière de prévention primaire (→ économies sur les traitements curatifs) – Il faut éduquer la population à la santé 4. Il faut que l'Etat encadre davantage certaines pratiques (ex : publicité pour les produits sucrés, utilisation des pesticides, pollution, etc.), qui contribuent au développement de maladies, qui coûtent cher à la société. 5. La Sécurité sociale doit proposer une allocation globale par pathologie

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
Thématique n°5	Y a t'il un âge au-delà duquel certains traitements ne devraient plus être prodigués ?
Animateur	Fanny PASTANT
Participants	21 personnes
Valeurs	Propositions
1. Egalité : tout le monde devrait avoir droit, en théorie, aux mêmes traitements – et ce peu importe l'âge 2. Solidarité 3. Liberté : c'est le CHOIX, la liberté de la personne de décider ou non si elle veut recevoir un traitement ; en aucun cas personne ne peut décider pour elle (importance des directives anticipées → idée qu'il faudrait mettre en œuvre une campagne d'information nationale sur les directives anticipées) 4. Responsabilité : CONSENSUS → tout le monde est d'accord pour dire que la responsabilité, tant du médecin que du patient, est pour cette question essentielle. Le médecin a la responsabilité de savoir/devoir dire non dans certains cas. Le patient a la responsabilité de réfléchir avec bon sens, de se demander s'il doit recevoir ou non le traitement (distinction avoir envie de recevoir/est-ce raisonnable de recevoir). 5. Humanité : valeur sur laquelle tout le monde s'accorde (CONSENSUS). Etant donné que tout le monde est d'accord pour dire que la décision de l'obtention ou non d'un traitement doit absolument rester une décision de cas par cas, la notion d'humanité est centrale. Ce ne doit pas être une loi, qui fixe des critères déconnectés des personnes, qui s'applique pour cette question. Cela doit rester des médecins qui	1. CONSENSUS : tout le monde s'accorde pour dire que l'âge n'est pas un critère satisfaisant. L'espérance de vie, comme l'état général du patient, doivent davantage être pris en compte. 2. Il est difficile mais <i>nécessaire</i> de fixer des critères : – Coûts/efficacité d'un traitement (combien coûte le traitement pour combien de temps de vie satisfaisant supplémentaire ?) – Bénéfices/risques du traitement pour le patient (combien coûte l'opération pour quels risques et quelle probabilité de réussite ?) – Strict respect de l'AMM, qui selon les participants, n'est pas suffisamment respectée → parfois traitements accordés devant insistance des patients alors que les consignes officielles précisent qu'inutile/non recommandé → question de la prescription raisonnable (utilité de donner des dizaines de médicaments, chaque jour et pendant des années, à un patient ?) 3. Selon plusieurs participants, la question du financement est hypocrite : mauvaise allocation des ressources (trop de médecine de confort, petites économies à faire pour des choses qui ne sont pas vitales, profit trop important des laboratoires pharmaceutiques) → il y aurait

prennent des décisions humaines en face de patients humains donc pris dans un contexte social, médical, avec une histoire, etc. Le DIALOGUE est extrêmement important, tout comme la notion d'adaptation (le médecin comme le patient doit pouvoir s'adapter à la situation).

beaucoup de progrès (et d'économies) à faire pour lutter contre le **gâchis**.

4. **Idee d'informer les patients du coût des traitements** (sachant qu'il y aurait aussi un risque de possible culpabilité, notamment pour les malades chroniques) dans le but toujours de responsabiliser.
5. **CONSENSUS : cette décision doit rester du cas par cas**, décision collégiale impliquant patients, médecins, familles.
→ Proposition d'une personne : mettre en œuvre plus de comités d'éthique spécialisés, dans les hôpitaux, pour ces questions. Possibilité d'inclure des citoyens *lambda* dans ces comités, qui tout comme lors des procès, aideraient à la décision pour favoriser le bon sens.
6. L'éthique ne peut pas apporter *la* bonne réponse : analyse de chaque situation avec bon sens et intelligence. Pour les médecins, cela implique de savoir dire non à certains patients (actuellement ont du mal à le faire).

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°6	Comment faudrait-il aider les aidants naturels ?
----------------	--

Animateur	Anne DANION
-----------	-------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Définir la notion « d'aidant naturel » 2. Solidarité/entra-aide : intrafamiliale, amicale, de voisinage (plus ou moins ponctuel) → notions de devoir, d'obligation, de pression, d'engagement (dans le temps ; engagement moral au sens que l'autre m'oblige), de choix. 3. Amour du prochain : affectivité, empathie 4. Charité : implication, engagement 5. Conscience sociale et politique des besoins de l'aidant – l'aidant doit être aidé (soutenu, informé), reconnu, écouté et respecté ! – l'aidant n'est pas « une bonne poire » qui compense le désengagement de la société et les problèmes financiers de celle-ci !	1. Remplacer le terme « d'aidant naturel » par celui de « proche aidant » 2. Instituer un « statut de l'aidant » – La reconnaissance de ce statut doit être évolutive, à réévaluer en fonction de l'aidant et de l'aidé. – Création d'un organisme de gestion du statut des aidants (couverture sociale). – Allocation financière de l'aidant en fonction de sa perte éventuelle de salaire, de l'équilibre du foyer, de ses revenus, de son engagement (utiliser le terme « compensation » et non « revenu » qui renvoie à une profession) – Reconnaissance de son rôle, de ses besoins, de sa place dans la société ○ précisions en fonction ▪ de l'âge de l'aidant, de l'aidé ▪ du type de handicap/maladie/dépendance ○ sensibilisation /information (atelier ETP par exemple) de l'aidant à la spécificité de ▪ ses rôles (spécificités de son « aide ») ▪ son engagement, ▪ ses droits

	– reconnaissance de la place, de la charge, de la nécessité d'information/formation des aidants par ○ les équipes médicales ○ l'employeur éventuel de l'aidant ○ l'entourage/la société ○ la création et développement de plateformes numériques d'information/soutien ▪ pour les aidants ▪ pour les personnels médicaux ○ l'existence de conseillers en fonction du type de maladie/handicap/dépendance – reconnaissance de la nécessité de temps de repos/répit par l'octroi de ○ places d'accueil temporaire ○ places d'accueil de jours ○ aide à domicile ○ aide quotidienne de l'aidant (aide ménagère) – prévention de l'épuisement de l'aidant : ○ prise de conscience de cette éventualité par les équipes médicales, associations, autres ... ○ suivi médical adapté ○ informations 3. Inscrire la question du « statut du proche aidant » dans la prise en charge du 5^{ème} risque (perte de l'autonomie)
--	---

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	--

Thématique n°7	Comment soigner davantage de patients grâce au don d'organes ?
----------------	---

Animateur	Yves MARTINET
-----------	----------------------

Participants	15 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Consentement : démarche volontaire versus démarche passive 2. Image sociétale de la mort en France 3. Don du vivant 4. Maastricht III 5. Attention à la marchandisation des organes dans le cadre du don vivant. La gratuité du don se justifie dans le cadre de la fraternité, de la solidarité 6. Dons d'origine animale : la vie humaine n'a pas la même « valeur » que la vie animale 7. Bébé médicament 8. Critères de limitation des receveurs potentiels	1. On pourrait utiliser la carte vitale comme support d'information. 2. Il faut créer une consultation médicale spécifique pour que chacun puisse parler avec son médecin des directives anticipées, de la personne de confiance, du don d'organes, etc. 3. Il faut faire davantage de campagnes de sensibilisation et d'information : – Pour décrire les procédures de prélèvements des greffes – Pour dire à quoi servent les directives anticipées et la personne de confiance – Pour expliquer comment on peut se retirer du registre national des refus – Pour dire quels sont les Critères de limitation des receveurs potentiels 4. Il faut induire la réflexion et l'échange libre au sujet de la mort. Peut-être est-ce le rôle de l'Education nationale ? Mais cela renvoie à la problématique de la conception / de l'image du corps. 5. Pour les dons du vivant, il faut :

	– Réfléchir à l'anonymat du receveur et du donneur, et aux dangers de la commercialisation – Permettre les dons croisés – Prendre en compte les risques inhérents à toute chirurgie, pour les donneurs 6. Les directives anticipées devraient préciser de façon "analytique", si l'auteur accepte un don d'organe pour transplantation et/ou recherche. 7. La recherche, en particulier à partir des cellules souches adultes, devrait permettre, au moins en partie, de réduire le recours à des donneurs d'organes. 8. Il faut faire plus d'efforts en matière de prévention des maladies
--	--

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°8	Faut-il recourir à l'assurance pour financer l'aide à l'autonomie ?
----------------	---

Animateur	Geneviève GABRIEL
-----------	-------------------

Participants	8 personnes
--------------	-------------

Valeurs	Propositions
1. La solidarité nationale est la valeur principale. De là découle le reste : 2. L'égalité territoriale des financements 3. L'égalité quel que soit l'âge	1. CONSENSUS : NON à une assurance uniquement basée sur le volontariat. 2. Il faut multiplier les sources de financement privé. 3. La cotisation doit être liée aux revenus, même les plus faibles. 4. Le handicap lié à la vieillesse pourrait être considéré comme une maladie et par conséquent devrait être pris en charge par la Sécurité sociale (5° risque). 5. Il faut constituer un fonds complémentaire prélevé sur les résultats des compagnies d'assurance de tous les domaines. 6. Il faut appliquer les mesures de la loi de 2005 → annulation de la arrière d'âge de 60 ans.

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	---

Thématique n°9	Que pensez-vous de la présence de robots dans les EHAD pour faire la conversation aux personnes âgées ?
----------------	---

Animateur	Julie LAGRANCHE
-----------	-----------------

Participants	8 personnes
--------------	-------------

Valeurs	Propositions
1. Les robots, ce n'est pas culturel en France ; c'est l'inconnu pour un grand nombre de personnes 2. Il y a un conflit de générations : les plus âgé(e)s ne connaissent pas les robots ; entretenir une conversation avec eux est difficilement imaginable pour eux/elles. 3. Quelle place reste-t-il à l'individu si le robot fait la conversation ? 4. Un robot ne doit pas remplacer une personne physique, ni la/les relation(s) humaine(s). 5. La technologie (et donc les robots) éloigne les gens les uns des autres et favorise l'individualisme. Elle ne résout pas le problème de la solitude des personnes âgées, elle l'amplifie ! 6. La programmation des robots ne peut pas égaler les qualités humaines (c'est une science) : empathie, non connaissance de l'histoire individuelle. Jusqu'où peut aller un robot ? 7. Y a-t-il un vide à combler ? Lequel ? 8. Un robot peut-il assurer la sécurité des personnes âgées en EHPAD ?	1. Il ne faut pas donner aux robots une forme humaine. 2. On peut utiliser les robots : – Pour le jeu mais pas pour la conversation. – Comme complément dans l'accompagnement ou comme interface, par le soignant 3. Pour éviter d'éventuels débordements et contrôler l'automatisation, il faut que la programmation soit sous contrôle d'un tiers (comme l'ARS). 4. Il ne faut jamais imposer un robot à une personne. 5. Il faut évaluer le besoin réel de la personne pour lui apporter une réponse adaptée. 6. Il faut veiller à ce que le robot ne soit pas une solution de facilité (temps, finance, etc.) 7. Il faut plutôt : – Faire appel à des personnes demandeuses d'emploi. – Favoriser les solidarités intergénérationnelles dans les EHPAD. – Privilégier les conversations collectives. – Libérer du temps, aménager les horaires des proches pour qu'ils puissent venir faire la conversation à leurs parents.

Problématique	QUELLE SOLIDARITE VOULONS-NOUS EN SANTE ?
---------------	--

Thématique n°10	Peut-on limiter la liberté des personnes dépendantes pour leur sécurité ?
-----------------	--

Animateur	Michel HASSELMANN
-----------	--------------------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Respect de la vie 2. Bien-être 3. Dignité 4. Liberté individuelle 5. Autonomie individuelle 6. Règles sociétales 7. Relativité des valeurs 8. Bienveillance	Oui, on peut limiter de façon temporaire la liberté des personnes dépendantes pour leur sécurité. Mais, pour ce faire, il faut : – prendre en considération le niveau de vulnérabilité avéré (celle-ci pouvant être passagère) – respecter la dignité de la personne dépendante – prendre le temps d’obtenir son consentement – délivrer une information claire et loyale à la personne dépendante – faire une co-évaluation des risques et des capacités – améliorer la sécurité de la personne dépendante dans son environnement – favoriser l’accompagnement efficace – que la décision soit prise collégalement

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°11	Un antécédent ou un risque génétique connu peut-il entraîner une surprime auprès des complémentaires « santé » ?
-----------------	--

Animateur	Patrick MARX
-----------	--------------

Participants	4 personnes
--------------	-------------

Valeurs	Propositions
1. Les complémentaires santé doivent être distinguées des mutuelles et des organismes de la sécurité sociale qui répondent à des logiques différentes : – Les assurances ont une logique financière qui induit une sélection des risques. – Les mutuelles ne font pas de sélection du risque sauf concernant l'âge du bénéficiaire – Les organismes de de la sécurité sociale ne font pas de sélection 2. Comment concilier les valeurs de solidarité et de responsabilité ?	1. NON, il ne faut pas que les organismes complémentaires mettent en place des processus de sélection. Pourquoi ne pas légiférer sur une conduite « éthique » des mutuelles et des assurances ? – Attention à la distinction « gros risques » versus « petits risques » car les deux sont liés – Introduire une forme de sélection des risques auprès des complémentaires santé présenterait le risque d'une contagion auprès des régimes obligatoires 2. Faut-il introduire un intéressement à l'observance des traitements ou à la prévention ? 3. Comment développer l'information et l'éducation à la santé en mutualisant les acteurs sur le terrain ?

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°12	Seriez-vous d'accord pour avoir un diagnostic par un système d'intelligence artificielle ?
-----------------	--

Animateur	Michel HASSELMANN
-----------	-------------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Performance 2. Economies de santé 3. Valeurs humaines 4. Accompagnement 5. Prise en charge globale 6. Sécurité 7. Respect de la subjectivité 8. Confidentialité 9. Anonymisation 10. Non-marchandisation 11. Responsabilité 12. Equité 13. Confiance	1. Limitier l'usage de l'intelligence artificielle au secteur médical et de santé publique 2. Interdire l'usage de l'intelligence artificielle aux banques, assurances, employeurs, etc. 3. Définir les responsabilités 4. Accessibilité pour tous 5. Le financement de l'intelligence artificielle ne doit pas se faire au détriment d'autres secteurs du système de santé 6. Bien définir la répartition public/privé pour l'utilisation de l'intelligence artificielle 7. Majoritairement contre la vente des données de santé à Google pour le développement d'une intelligence artificielle (4 pour / 6 contre)

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
Thématique n°13	Pensez-vous qu'une téléconsultation doit être payée autant qu'une consultation habituelle ?
Animateur	Claire FOUYET
Participants	3 personnes

Valeurs	Propositions
1. La téléconsultation est un moyen « support » de la consultation classique, elle ne peut pas la remplacer. 2. Même si le médecin peut discuter avec le patient à travers un dispositif de vidéoconférence, l'interrogatoire verbal n'est pas suffisant. Le diagnostic médical consiste à inspecter, palper tout en interrogeant ce qui ne pas être fait via la téléconsultation. Pose la question du diagnostic médical incomplet. 3. La consultation à distance entre pairs/spécialistes sur un cas singulier peut apporter beaucoup au patient 4. Crainte concernant la sécurité des données personnelles.	1. La téléconsultation doit être payée autant qu'une consultation habituelle dans la mesure où elle doit être incitative pour les médecins. Il s'agit d'amortir les investissements en matériel nécessaire pour une téléconsultation, mais aussi de financer l'expertise médicale et le temps consacré par le médecin. 2. Mettre en place un système de téléconsultation avant d'aller aux urgences pour évaluer la gravité de la situation et orienter les patients vers une solution plus adaptée, (et ainsi désencombrer les hôpitaux). D'autant que la téléconsultation pourrait être accessible le week-end, ou en soirée selon les plateformes. 3. La téléconsultation peu gagner en efficacité si elle est accompagnée par un « médiateur / accompagnateur » présent lors de la téléconsultation (ex. en EHPAD). 4. Se pose la question du parcours de soins retenu pour le remboursement des actes de santé. Actuellement, le remboursement passe par le fait d'avoir un médecin traitant. Or, dans le cas d'une téléconsultation, les patients ne pourront pas être consultés par leur médecin traitant.

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°14	Etes-vous favorables à la médecine prédictive ?
-----------------	---

Animateur	Hélène GEBEL
-----------	--------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Anxiété 2. Accompagnement 3. Droits / Devoirs 4. Rôle du médecin, de la médecine ? 5. Soin 6. Incertitudes 7. Question de la norme (ex : trisomie) → regard de la société (pression sociale) 8. Notion de contrôle, de maîtrise → refus de la condition humaine 9. Dialogue (entre le patient et son médecin, ses proches, des personnes en qui il a confiance, etc.)	1. La société doit protéger les individus et non pas les contrôler 2. Recourir à la médecine prédictive doit être un choix individuel ; l'Etat ne doit pas rendre la médecine prédictive obligatoire 3. La réponse à cette question dépend du rapport bénéfices / risques pour la société 4. Il faut permettre aux individus d'accéder à la médecine prédictive, et rembourser celle-ci, à condition : - Qu'il y ait des antécédents familiaux - (ou) Qu'il y ait un traitement pour empêcher ou soigner la maladie 5. Il faut interdire aux assureurs, banquiers, employeurs, etc. : - D'accéder aux résultats des tests individuels - De demander aux individus de faire des tests 6. La société doit offrir un accompagnement psychologique avant ET après un test de médecine prédictive pour que : - Le choix de faire un test se fasse en connaissance de cause - L'on soit entouré après l'annonce du résultat 7. L'Etat doit davantage insister sur la prévention primaire, afin que chaque individu développe une bonne hygiène de vie

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°15	L'Etat doit-il corrélér le niveau des cotisations au niveau du risque génétique individuel ?
-----------------	--

Animateur	Fanny PASTANT
-----------	---------------

Participants	5 personnes
--------------	-------------

Valeurs	Propositions
1. Solidarité : une société doit prendre soin du plus faible plutôt que de le stigmatiser et de lui rajouter des charges, sinon on est dans une société certes rentable mais inhumaine. 2. Egalité à la base de notre système de soins (car si on doit payer plus en fonction de nos risques génétiques, cela veut dire que si on est pauvres on ne peut pas se soigner/assumer financièrement notre Sécurité sociale) 3. Liberté : celle de faire les tests génétiques ou de ne pas les faire, de connaître les résultats de ces tests ou de ne pas les connaître 4. Problème des dérives d'un tel système : risque de glisser vers l'eugénisme ?	1. CONSENSUS : CONTRE cette proposition, car les participants considèrent en premier lieu que le dépistage génétique obligatoire (que suppose la mise en place d'un tel système) n'est pas éthique. 2. Et même si on décide de généraliser ce dépistage, il n'est pas éthique de faire payer plus de cotisations car les risques génétiques ne sont choisis par les patients. Ils sont déjà désavantagés par leur patrimoine génétique, il n serait pas juste d'ajouter des désavantages financiers. 3. Si on met en place un tel système pour des raisons économiques, c'est hypocrite : il y a des économies à faire ailleurs, il faut revoir nos priorités (tant dans les soins remboursés que dans l'économie en général). 4. Ouverture du débat : il faut distinguer les risques liés à un choix des risques « subis » (comme les risques liés à notre patrimoine génétique). ⇒ Pour les comportements à risques « délibérés », il est préférable de faire de la prévention et de mettre l'accent sur l'éducation plutôt que de sanctionner financièrement les comportements à risque.

	⇒ Si on décide de prendre en compte ces risques et d'y corrélérer les cotisations, le problème de savoir où est-ce qu'on place la limite ? ⇒ Problème de limitation des libertés individuelles et d'atteinte à la vie privée (tous mes comportements vont être connus, analysés...) ⇒ Problème de la loi, qui est trop rigide et ne laisse pas de place au débat.
--	---

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°16	Etes-vous favorable au développement de la télémédecine ?
-----------------	---

Animateur	Geneviève GABRIEL
-----------	-------------------

Participants	11 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Equité dans l'accès aux soins 2. Le maintien dans la dimension humaine du soin 3. La pertinence et la sécurité dans la prise en charge	1. Garantir une juste rétribution de tous les acteurs. 2. Garantir une disponibilité des professionnels. 3. Garantir la présence d'un accompagnant formé. 4. Instaurer et développer le Dossier Médical Partagé. 5. Pour les médecins, l'usage de la télémédecine - Doit se faire de concert avec l'intelligence artificielle - Dépend des contextes (urgences, déserts médicaux), 6. Pour les patients, il faut veiller au risque de surconsommation des actes

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°17	Comment mieux réguler la collecte et l'utilisation des données relatives à notre santé ?
-----------------	--

Animateur	Quentin WEBER SEBAN
-----------	---------------------

Participants	10 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
1. Valeur fondamentale : Protection des données 2. Principe de base : anonymat et anonymisation des données. → Faut-il permettre une « désanonymisation » en cas de découverte scientifique ? 3. Consentement individuel et liberté de choix 4. Le mouvement a déjà débuté et il existe déjà un stock de données important ; des modes de fonctionnement se mettent déjà en place sans attendre la régulation. 5. Se pose la question du consentement (éclairé ?) et de son contrôle. → Quel contrôleur (CNIL ? CCNE ? Autre ?) ? Quels moyens pour le contrôleur ? 6. Comment concilier la dimension individuelle du choix et le possible intérêt général d'une collecte et utilisation statistique des données ? 7. Faut-il monétiser ces données ? Et si oui, pour quel bénéficiaire, les personnes concernées ou la Sécurité sociale ? Dans ce cas, qui a accès aux données et à quel prix ? 8. Qui est propriétaire de ces données ? – Le patient/citoyen ? – Celui qui collecte, héberge ou utilise les données ?	1. Ne pas freiner les innovations et améliorations permises et en même temps poser des limites basées sur des valeurs partagées largement dans la société. 2. Mieux informer le citoyen/le grand public ; l'éducation est fondamentale et doit permettre une responsabilisation de chacun. → Nécessité d'un grand débat sur la propriété, la collecte et l'utilisation des données personnelles. 3. Faire la distinction entre les différentes utilisations possibles : médicale, pour recherche statistique et commerciale. 4. Permettre une meilleure coordination entre les professionnels (pose la question de l'éclatement des acteurs) 5. Limiter l'instabilité normative 6. Limiter le coût (pas seulement financier) de la mise aux normes 7. Ne pas oublier la protection des données sur les « supports traditionnels » 8. Accentuer la protection contre le piratage

9. Collecter et utiliser des données dans quel but ? 10. Répartition des rôles : – Entre intelligence humaine et artificielle : s’agit-il d’un gain ou d’une perte en termes de relation humain ? → Il faut s’interroger sur l’évolution des compétences des professionnels de santé. Qu’attendra-t-on encore d’eux ? – Entre public et privé. Admettre les financements privés, c’est admettre dès le départ la recherche d’un « profit » privé, d’un retour sur investissement. C’est aussi potentiellement favoriser la création de géants privés disposant de masses d’informations conséquentes. On risque de mettre sur le même niveau des grands groupes privés et des structures de santé (lucratives ou non) plus petites.	
---	--

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
---------------	---

Thématique n°18	Comment réguler l'usage des robots à la médecine pour améliorer les soins et l'accompagnement ?
-----------------	---

Animateur	Julie LAGRANCHE
-----------	-----------------

Participants	10 personnes
--------------	--------------

Valeurs	Propositions
L'HUMAIN, la relation humaine - Le robot ne doit pas se substituer à l'homme - L'accompagnement se base sur l'humanité - La confiance - Limiter l'autonomie du robot Culturel (ou non) - Travail - Temps - Loisirs (pour l'humain) Transformation de la société	- Compléter l'humain en apportant plus de précision dans l'acte réalisé. Aider un patient lourdement handicapé à s'exprimer pour ensuite améliorer son accompagnement, ses soins. - Utiliser le robot comme plus-value médicale. - Permettre aux personnels soignants de monter en compétences grâce aux robots (exemple : le robot assure la remise du repas auprès du patient et le soignant assure la relation avec le patient). - Utiliser les robots pour améliorer les conditions de travail et l'ergonomie des postes de travail (ex. : charges lourdes). Améliorer l'hygiène et la prévention des maladies nosocomiales par exemple, grâce aux robots. Expliquer au patient que l'intervention sera réalisée avec un robot. Laisser la liberté au patient d'accepter ou non l'intervention d'un robot, et aux équipes de les utiliser. - Ne pas désigner le robot pour unique responsable en cas d'erreur. - Ne pas laisser l'autonomie au robot ; assurer une présence et une décision de la part de l'humain. Prévoir le financement de ces robots : quels investissements et quel(s) engagement(s) de la société ? Former les personnes aux nouveaux métiers induits par les robots.

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?	
Thématique n°19	Pensez-vous que la télémédecine est une réponse adaptée aux déserts médicaux ?	
Animateur	Anne DANION	
Participants	12 personnes	
Valeurs		Propositions
1. Lutter contre les déserts médicaux (pris dans un désert global !) pour rétablir l'équité dans l'accès aux soins (valeur éthique et politique fondamentale). 2. Nécessité d'assurer la qualité des soins. 3. Nécessité de mettre en place des démarches d'amélioration et non de dégradation dans les soins. 4. Nécessité de maintenir un accompagnement humain malgré le contexte de « désert ». 5. L'économique n'est pas et ne doit pas devenir une valeur. Le bilan économique peut devenir positif mais ne doit pas être une fin en soi ! 6. La télémédecine peut être un moyen de vivre et de travailler dans un « désert ».		1. la télémédecine doit permettre d'assurer les 3 niveaux d'intervention : consultation, diagnostic, expertise (spécialité) par mise en lien 2. Pour le confort du patient, il faut : - Eviter des déplacements longs, et/ou non adaptés. - Des délais moins longs pour le diagnostic et la prise en charge. - Des liens entre les professionnels de santé de proximité et les spécialistes éloignés. - Développer des modes de soins coordonnées avec les hôpitaux (sorties plus rapides). 3. La téléconférence seule est un mode de soins dégradé ; il faut assurer : - La présence d'une personne humaine comme expert. - L'accompagnement humain, la relation humaine. → Complémentarité. 4. Nécessité d'un conventionnement (rémunération ; éviter les abus). 5. La télémédecine ne remplacera pas mais doit accompagner et enrichir une pensée et un projet politique de territoire ! 6. Les déserts médicaux peuvent devenir des lieux d'expérimentation de dispositifs innovants, en matière de soins et de liens interprofessionnels, comme la télémédecine. Pour cela, il faut mettre en place un système de surveillance et de suivi.

Problématique	QUELLES TECHNOLOGIES POUR LA MEDECINE DE DEMAIN ?
Thématique n°20	Faut-il permettre à la justice d'utiliser les outils d'imagerie cérébrale pour évaluer le comportement d'un suspect ou encore pour modifier le cerveau des délinquants ?
Animateur	Alain LEON
Participants	11 personnes
Valeurs	Propositions
1. Est-ce possible ? Existe-t-il une localisation intracérébrale qui prédisposerait ou qui serait à l'origine d'un acte dit délinquant ? Probablement non ! 2. Si un tel centre existait, la technique serait-elle fiable pour identifier une zone intracérébrale affectée ? Non, mais pour la suite du débat, nous considérerons que la technique est suffisamment fiable. 3. Dans la situation d'une affaire où l'on suspecte une personne, l'image n'est pas le comportement de l'être (avis partagé concernant les fichés S et pour les délinquants). 4. Pour les délinquants, de quel type d'actes parle-t-on ? C'est à envisager en dernier recours. 5. L'utilisation fait référence à la lobotomie utilisée aux USA au siècle dernier (« Vol au-dessus d'un nid de coucou »). Les délinquants constituent-ils un « matériel » d'expérience ? 6. Cette problématique interroge sur la relation médecine-justice, sur l'irruption des neurosciences dans le domaine de la santé.	1. « L'être humain ne peut se résumer à une ou des images ». Cet examen ne peut être fiable pour cet objectif. S'il est non fiable, il n'est pas utilisable. 2. Divergences pour répondre à la question : - Oui, pour certains des participants à l'atelier. - Oui pour d'autres, à condition d'avoir obtenu le consentement du suspect ou du délinquant. - Non pour les derniers, car il n'est pas possible de détacher le délit du contexte dans lequel il survient d'une part, et d'autre part du contexte psychosociale de la personne. L'acte est l'aboutissement d'éléments extra-somatiques antérieurs et présents appartenant à la personne pour résumer. 3. Pour ceux qui sont d'accord pour que la justice utilise les outils d'imagerie cérébrale afin d'évaluer le comportement d'un suspect ou encore modifier le cerveau des délinquants, cette pratique doit venir en complément d'autres méthodes (tests d'alcoolémie, de cannabis, détecteurs de mensonge, etc.).

4. Le **screening** ne doit **pas** être **possible dans une population**, mais pourquoi pas dans le cas d'affaires non résolues, plusieurs années après le fait, avec le consentement des personnes.
5. On peut l'envisager :
 - à **titre préventif**, pas au titre du dépistage non.
 - dans le cas particulier où l'examen pourrait rendre compte d'une **lésion cérébrale, susceptible d'expliquer un trouble du comportement** ayant conduit au délit (pour l'instruction du dossier et pour éventuelle préparation la défense).
6. Dans le cas où il y aurait hypothétiquement « un centre de la délinquance », la **neutralisation** de ce centre passe obligatoirement par le **consentement** du délinquant avant sa mise en œuvre (come dans le cas d'une castration chimique).
7. Les délinquants peuvent servir de « **matériel** » à des **expérimentations** à condition qu'ils aient donné leur **consentement**.



3. CONCLUSION

Cette journée a permis de rassembler plus d'une centaine de participants sur des thématiques concrètes qui interpellent les évolutions de la société en matière de santé et de solidarité.

Les thématiques qui ont été privilégiées par les participants à l'issue des discussions concernent toutes les questions liées à prise en charge de la dépendance, à l'accompagnement des patients en fin de vie et sur le champ des nouvelles technologies dans les pratiques médicales, la télémédecine et l'intelligence artificielle qui peut contribuer au diagnostic.

Cette rencontre a mobilisé l'ARS, la CRSA, les Espaces de Réflexion Ethique de l'Alsace, Champagne Ardenne et de la Lorraine ainsi que le réseau des URIOPSS du Grand Est. Le public présent a été très impliqué dans les discussions qui ont fait l'objet de rapports transmis au Conseil National d'Ethique dans le cadre d'Etats Généraux préalables à la révision de la loi de bioéthique prévue fin 2018.

