

Dr MOZAR Alex : Groupe Exercice professionnel et Groupe éthique CNP résumé de septembre 2015

La relation médecin - patient à l'écoute des progrès scientifiques, des tests génétiques et des manipulations possibles du génome humain .Comment interroge -t-elle l' Ethique ?

ETAT DES LIEUX

Dans ce résumé sur la médecine prédictive nous extrayons de notre travail un ou deux exemples des prodigieuses avancées technologiques en cours et à venir, leurs conséquences sur l'exercice du métier et corrélativement les interrogations éthiques que pose cette nouvelle étape de la connaissance du vivant à savoir : les progrès du génie génétique et donc de la médecine prédictive en tant que formidable et bousculant outil au service de la quête d'éternité de l'Homme .Enjeu ordinal ou sociétal ?

Notre plan/

Un bref rappel sur glissement sémantique santé/bien-être

Les avancées techniques en lien avec la mutation du métier

Des exemples du futur possible du suivi médical et des parcours de soins

Les questionnements éthiques induits

I) Le glissement sémantique santé / bien-être ?

Le bien-être ne se mesure pas. Il est aujourd'hui constitutif d'un nouvel humanisme d'une évolution culturelle, politique, idéologique ,voire d'une spiritualité « *new age* » , vers un « toujours au-delà » qui ne laisse plus de place au hasard et qui vise la concrétisation de l'immense espérance partagée par la société pour une évolution programmée, vers le santeisme ,la théorie de la « Singularité »voire les cyborgs .

Cette quête du bien-être enfin réalisable, inaugure un temps nouveau :celui du désir ,celui de l'épanouissement personnel pour un bonheur, espérons le, partagé .Ceci explique assez le renouveau de la méditation et des médecines alternatives.

II) Le big data est le nouvel oracle d'une médecine génomique et d'une chirurgie robotisée :

Outre l'arrivée du big Four(GAFA) ,donc des « *technopouvoirs* » dans le domaine de la santé ,de nouveaux outils façonnent l'avenir et associés au pouvoir des algorithmes et du génie génétique, ils annoncent tout à la fois la mécanisation de l'homme, l'humanisation des machines, une inquiétante maîtrise numérique en temps réel du cours des choses et une non moins alarmante maîtrise du génome et des nanotechnologies ,pour une augmentation sans limite du corps humain .

Les tests génétiques, moins coûteux, plus rapidement effectués et en libre accès sur internet, découlent directement de ces avancées technologiques et du Big data ;ils sont l'exemple par excellence de l'avènement d'une déterritorialisation des régulations de santé publique.

D'autres progrès technologiques sous-tendent ces révolutions .Citons :

- L'explosion de dispositifs de contrôle dits communicants et réactifs .
- Les robots en chirurgie ,les robots émotionnels ou thérapeutiques dans l'accompagnement et le soin
- L'IRMf dans la compréhension autant du sommeil que des différents degrés d'états neurovégétatifs que de l'avènement de l'intelligence relationnelle ,et mêmes celle du concept de cerveau neurosocial et des comportements normaux et pathologiques.

Aujourd'hui après les virus et bactéries arrivent les taxis synthétiques et surtout les techniques de neuromodulation optogénétique déjà pleines de promesse pour les TOC , certaines épilepsies pharmaco - résistantes ainsi que certaines dégénérescences rétinienne héréditaires .

Ces progrès et perspectives font miroiter des espoirs de longévité ,voire la création d' un homme nouveau. Plus que jamais « *nous vivons en un temps ou les moyens sont d'une grande perfection et les buts d'une grande confusion* »*Albert EINSTEIN*

Avec cette maîtrise du vivant, la mort change de statut ,elle devient objet de possible *modi operandi* choisi , en attendant de triompher de son inéluctabilité.

III) Le futur possible du suivi médical et des parcours de soin

A) DANS UN FUTUR PROCHE

La relation médecin-patient va changer de paradigme ; la source de renseignement ,sera l'espace internet et sa nouvelle grammaire aidée de multiples applications . La sélection, les choix se feront par moteur de recherche sur la toile selon le « service » attendu.

La diffusion des échanges sera numérique comme le sont déjà les programmes d'éducatons thérapeutiques de type santé mutualiste ou la gestion de sites d'obtention de RV de dernière minute .

Les médecins devront maîtriser une séméiologie et acquérir un savoir faire nouveau : celui de diagnostic très précoce et de l'accompagnement d'une personne asymptomatique chez qui la nanotechnologie supplétive de nos organes des sens traditionnels et les nouveaux moyens d'investigations computerisés prédisent une maladie grave et en médecine prédictive transmissible.

Dans ce contexte , il faudra changer aussi bien nos modes de pensées et modalités de formation qu'inventer le système sanitaire ad hoc pour la e santé

La notion de confiance sera davantage orientée « expertise »et s'évaluera à travers des réseaux, avec l'émergence des notions de réputation numérique choisie ou subie.

Pour les confidences ,il faudra naviguer entre ce qui est partagé sur le réseau et ce qu'il conviendra d'ajouter chez le médecin .Qui en sera le dépositaire ? Y aura-t -il un ou plusieurs types ou niveaux de secret . Quelle protection pour la vie privée ?Demain, le postage sur le réseau sera de plus en plus audacieux, et la nature symbolique du contenu du non communicable sur la toile à livrer au professionnel de santé est susceptible de renvoyer à son auteur une image de lui-même ,en totale rupture ,avec celle numérique ,laborieusement construite et entretenue sur la toile. Ce dévoiement de soi, noyau dur de ce qui devient ,le cœur d'une intimité propre ,rendra cette donnée extrêmement sensible et susceptible de recours compte tenu de son poids en image déconstruite du patient.

Les nouveaux outils de communication ne nous permettent pas d'exclure la possibilité de postage des échanges entre les médecins et leurs patients ;pourquoi pas assortis de vidéos . Ou de piratage numérique malveillant de données sensibles ?

Quelle protection alors pour le médecin devenu prestataire de services singuliers?

Quelle autorité régulatrice pour les contentieux éventuels ?

Quelle place pour l'Ordre des médecins?

Toutefois ce sont les pathologies chroniques, et les maladies rares les plus communes, qui in fine, subiront les plus profondes modifications dans leurs diagnostics, leurs accompagnements , leurs évaluations et leurs traitements .(associations, patient expert, forum ,think tank de patients , adhésions aux traitements ,droit d'accès à l' information.....)

Au reste, l'accès aux données rendues anonymes, constitue dès aujourd'hui un formidable enjeu économique.

B) DANS UN FUTUR ENCORE PLUS LOINTAIN

Le suivi médical, le parcours de soin n'auront plus aucun rapport avec notre pratique actuelle.

Les objets et puces connectés, aidés de logiciels adaptés, vont scruter notre anatomie .

Suivant les hypothèses diagnostiquées en ligne consignées dans un bracelet électronique ,une alerte nous invitera à nous rapprocher d'une structure permettant d'affiner ce premier bilan, insidieux, spontané et répété, c'est peut-être à ce stade que le « patient informé et auto responsabilisé (« le PIR ou self-empowered patient») rencontrera le professionnel/prestataire/conseiller choisi, ou désigné , qui aidé des données numériques du « PIR », y compris son génome et la liste de ses prédispositions génétiques, voire son « ancestralité », aura pour rôle de l'aider à comprendre, à choisir ,à co-construire et décider du type de soins qui obtiendra son agrément.

Ainsi le médecin sera de plus en plus un conseiller un décideur-conjoint, mais les actes techniques seront réalisés par des partenaires « *super ordinateurs* » ,des ingénieurs-opérateurs (nouveau métier) aidés de robots .En toute hypothèse la relation médecin-patient et ses déclinaisons ne pourront plus s'entendre peu ou prou uniquement autour des lois et normes d'aujourd'hui .Ces normes devront être revisitées, bien

en amont de ces situations en se rappelant l'adage d' EINSTEIN « *on ne résout pas un problème avec les modes de pensées qui l'ont engendré* »

La prévention, le conseil et l'accompagnement éventuel avant tout symptôme vont l'emporter sur le curatif.

Avec la difficile gestion des résultats de tests probabilistes, pas toujours validés. Quelle responsabilité face à l'imprédictibilité génétique de l'Homme ?

Comment gérer le dépistage de traits comportementaux comme l'impulsivité l'intelligence, dans la vie de tous les jours ? Devant les tribunaux ?

Comment faire face à un comportement construit qui se révélerait délétère pour la santé, alors que son auteur ou porteur l'aurait façonné depuis de longs mois ou de longues années, à l'aune de sa compréhension individualisée « autonome » ou en réseau des risques révélés par les tests génétiques qu'il aurait commandés ? A l'évidence les normes seront bousculées et les réponses éthiques « anticipatrices » sont urgentes.

IV) QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

En préambule quelques définitions ainsi qu'une présentation du concept de cerveau social.

A) RAPPEL SEMANTIQUE

Comme le soulignait le CNOM dès 1995 dans plusieurs rapports sur ces questions le besoin de réflexion éthique naît quand la norme ne fonctionne plus ou quand il y a conflit entre plusieurs normes.

La déontologie regarde du côté de la norme, c'est la somme des règles et devoirs propre à l'exercice de la médecine que fixent les lois en vigueur définissant ainsi son cadre légal.

Le droit vise l'observance des règles ; il se préoccupe de l'extériorité et est d'une exigence minimaliste afin d'harmoniser les rapports humains dans une société donnée.

La morale et l'éthique qui ne peuvent être complètement assimilées, font appel aux aptitudes personnelles et aux convictions propre ; elles se préoccupent ainsi de l'intériorité et sont d'une particulière exigence pour l'agir humain dans le choix de ce qu'il convient de faire.

Si les principes moraux tendent vers l'universel, l'éthique, les recommandations éthiques, sont sociétales et sans cesse à réinventer.

L'éthique médicale c'est une interrogation permanente sur les fondements de la démarche médicale elle est entendue aujourd'hui comme « une réflexion active collective et constructive sur les valeurs qui conditionnent le respect et le souci de l'Autre » (*JeanMarie Mantz l'éthique médicale en questions Medecines Sciences édition lavoisier avril 2013*)

Parmi ces valeurs et principes : la bientraitance, la non malfeasance, la prudence, l'autonomie, la justice, la qualité de vie, la confidentialité, la liberté, la solidarité, le respect, l'attention et l'assistance à l'Autre. Rappelons que ces valeurs sont entendues au sens de résolution de décision de choix car elle cible la relation que l'homme entretient avec ces valeurs

La médecine prédictive, par la connaissance du génome et de l'épigénome, vise à prédire chez un individu et sa descendance, avant toute expression de maladie, son avenir pathologique probable sinon certain. Et corrélativement par la thérapie génique, les épimédicaments et la neuromodulation optogénétique tenter d'y remédier.

Agir sur l'avenir de l'Homme et sa descendance et sur les moyens pour y parvenir, est terrifiant, comme le soulignait Marcel Goldstein « *les réalités effarantes, induites par cette médecine prédictive, donnent le vertige. Elles percutent la société toute entière, dans des domaines à peine imaginables avec des conséquences inimaginables* »

B) LE CONCEPT DE CERVEAU SOCIAL

L'environnement social revêt une importance toute particulière dans ce débat.

C'est le terreau de modifications épigénomiques, réversibles. Comme l'acquisition dans une situation de disette de facteurs métaboliques codés protecteurs transmissibles à sa postérité.

C'est le berceau du concept nouveau de cerveau (neuro) social qui s'inscrit dans le droit fil de la révolution conceptuelle tant de la neuroplasticité cérébrale, que de la neurogenèse adulte. Toute perception cérébrale laisse des traces dans des réseaux neuronaux à la fois stables et mouvants.

L'identification des réseaux neuronaux par l'IRMf apporte un support scientifique aux concepts : d'intelligence émotionnelle et relationnelle ,aux hypothèses de désir mimétique et surtout de cerveau neurosocial ... permettant d' avancer aujourd'hui que empathie et altruisme nous seraient naturels , sous tendus alors par un câblage émotionnel inné prêt à l'emploi: les neurones miroirs et les neurones en fuseaux . Cet équipement semble nécessaire à notre reconnaissance d'un autre être humain comme un autre nous même. Toutes les études convergent sur le fait que « *nos neurones ont absolument besoin de la présence physique des autres et d'une mise en résonnance empathique avec eux* » ce que ne remplacent pas les relations cybernétiques . Pour Daniel Goleman « *l'enjeu crucial du XXI^e siècle sera d'élargir le cercle de ceux que nous considérons comme Nous... Le câblage de notre cerveau social nous relie tous au noyau de notre humanité commune* »Entretiens de [Patrice Van Eersel](#) « *votre cerveau n a pas fini de vous étonner* » avec Boris Cyrulnik ,Pierre Bustany, Jean Michlél Oughourlian, Christophe André, Thierry Janssen in livre de poche Albin Michel 2015 » On peut compléter dès lors la citation d'Albert Jacquard et affirmer que Je suis tout à la fois « l'ensemble des liens que je tisse avec les autres»et que mes ancêtres ont noués avec leurs environnements.

C) Quelles sont les réflexions éthiques en lien avec notre développement ?

1-Les lois bioéthiques de 1996 ,2004 et 2011 fixent le cadre juridique et réglementaire .Elles interrogent et proposent au gré des découvertes scientifiques :la définition d'une éthique des droits de l'Homme, qui traite de la procréation ,du clonage ... des inquiétantes dérives du diagnostic préimplantatoire (DPI) après fécondation in vitro , les réponses viendront avec la révision en cours des lois bioéthiques.

2-La répartition des ressources consacrées à la santé .Les gouvernements poursuivent l'analyse éminemment complexe de l'impact des évolutions technologiques sur la médecine et les politiques et économies de santé publique.

Quels principes éthiques doivent inspirer la répartition des ressources consacrées à la santé ?

Quelles régulations pour la toile ?

Jusqu' où nos sociétés « assistées » admettant de moins en moins le risque des aléas de la vie pousseront-elles leurs exigences ?

Pour Luc Perino auteur du livre « *les nouveaux paradoxes de la médecine il y a domination de la pensée médicale par le marché* .

L'étendu des connaissances autour des soins a nécessité le développement de protocoles de soins supports d'une bonne pratique (EBM) .Mais ces protocoles soulèvent beaucoup d'interrogations ? Pour Teije et al (2006) *qui produira , validera,contrôlera* ces protocoles ? En définitive qui protègent-ils ?le médecin ? le patient ? Sont ils neutres ? Incorporent ils des préoccupations liées au coût de la santé ou liées à la politique économique des industries de santé ?

3-Le marché électronique non régulé des tests génétiques en libre accès.

Il soulève le problème éthique de devoir apprécier le rapport bénéfice/risque . en effet

outre la question des restrictions d'usage inégalement partagées dans le monde ,ce marché pose en pratique le problème des conditions de réception des résultats et leurs libres interprétations ,hors accompagnement autorisé et celui non moindre de l'embarras prévisible du professionnel de santé qui lui est averti de l'imprédictibilité du génome humain..

4-La médecine prédictive introduit de fait : une obligation nouvelle de résultat, qui tranche avec notre obligation de moyen actuelle, on entrevoit les implications juridiques, ce qu'annonce, tragiquement les récentes décisions médicales soumises à un lancinant va et vient juridiques

La société tend par facilité à prendre le droit pour l'éthique afin de s'éviter des efforts de réflexion propre à l'éthique.

5-Pour les objets connectés de loisirs et dispositifs médicaux le problème est celui de pouvoir déterminer la frontière entre les deux objets et corrélativement (comme cela été développé lors du Mardi de l'Ordre de Mars 2015 sur les objets connectés),entre celui du marché de l'assurance et de la responsabilité des individus .Il existe aujourd'hui plus de100 000 applications mobiles e-santé sur les plateformes de téléchargement, avec l'introduction de systèmes experts et la contextualisation clinique ,on

basculera dans l'avènement des objets connectés 3.0. indiscutablement eux à finalité médicale .

6-L'étape numérique du big-data pose le problème de la prévention de l'usage immodéré de ces nouvelles puissances considérées par certains comme des instruments de manipulation ou de sélection. .

Ainsi les électrodes implantées ,si utiles pour le Parkinsonien, tendent à dériver vers les traitements de l'obésité ou d'autres troubles du comportement.

Le problème éthique : comment canaliser et maîtriser pour le public les prouesses technologiques autorisées et développées pour une expérience ou un but très précis ?

7-S'agissant de la relation proprement dite médecin-patient ou ce qu'il en restera

Le « bouche-à-oreille » connecté fait craindre de graves dérives . Il devient urgent de trouver des règles efficaces de protection pour tous.

Ne faudra-t-il pas redéfinir le secret médical à l'ère de l'exposition, que favorise et accroît le réseau ? Et conséquemment quel est le périmètre des responsabilités des uns et des autres ? Ce secret sera t il absolument le même pour les patients et les professionnels ?

« Avec l'évolution de la pratique médicale, l' éducation ,l' autonomie des patients, la fragmentation de la vision du patient par les professionnels de santé multiples autour de lui , la démocratie sanitaire et la nécessaire recherche active du consentement du patient, le soin se négocie se contractualise et sera sujet à recours ... *l' évolution de la fonction médicale vers un statut social plus banalisé devrait conduire à un corps médical moins mobilisable, plus soucieux de son bien être et bien plus sensible à sa rémunération....dés lors, face à une judiciarisation potentielle de cette relation, le patient comme le soignant sera conduit à se prémunir contre les risques encourus ».* Tout concourt à devoir « envisager une évolution de l' offre de soin vers une structure « organisation –dépendante, où la garantie de soins sera liée vraisemblablement contractuellement , à la qualité offerte par une organisation des soins plus que par un médecin nommé désigné et choisi »(Valerie Fernandez, Laurent Gille, Thomas Houy : *les technologies numériques de santé*,Presses des Mines 2015)

8-La médecine prédictive interroge toute la parenté (les personnes disparues comme celles à naître) d'une personne. Face à la découverte d'une maladie monogénétique héréditaire et susceptible de prévention chez une personne donnée (environ 20 sur les 50 identifiées) l'information concerne d'emblée à la fois le patient mais aussi d'autres membres de sa famille ,d'où les protocoles mis en place visant à prévenir le conflit :devoir de respecter le secret médical du patient et le devoir d'assistance vis-à-vis de ses apparentés. Aussi la prédiction d' une maladie n'a de sens que si un projet de prévention ou de traitement existe.

L'humanisme médical demeurera-t-il compatible avec ce nouvel humanisme numérique ?Le passage de la prédiction à la sélection, suivant le profil génétique est bel et bien franchi dans certains pays .L'eugénisme est devenue une certitude et on ne pourra faire bien longtemps encore, l'économie d'une réflexion approfondie sur : comment maintenir une régulation du système de santé ?Comment éviter que « *la médecine prédictive ne soit détournée de sa fonction sanitaire et être exploitée à des fins non médicales, en créant une forme de discrimination fondée sur les caractères génétiques* »[C Grouchka](#) pour une politique ambitieuse de développement et d' encadrement de la médecine prédictive . C2S Fevr 2105

Sous cet angle les enjeux ne sont plus seulement médicaux mais sociétaux.

Tout ce que ces évolutions, ces nouveaux pouvoirs va rendre possibles sera potentiellement réalisable, quels que soient les interdits prononcés, la transgression ne pourra valablement être évitée *in fine* que par la pénurie des ressources constitutives de ce monde Data? Quoi qu'il en soit comme le préconise [JeanMarie Mantz](#) « *Il convient de distinguer les mesures, de prudences et de prévention qui s'appliquent à des risques identifiés et les attitudes précautionneuses visant des risques potentiels .De toute évidence, la priorité doit être donnée pour la médecine du futur à la bienfaisance et à l 'innocuité, mais la prudence de la vigilance doit sans doute être préférée à l'ostracisme de la précaution.* »

Il ne nous est pas possible d'aborder l'éthique du chapitre santé / bien être

Car elle exige de s'interroger sur un « où va le monde » qui nécessiterait des développements sociologiques ,philosophiques, qui sans omettre les discussions à propos des déclinaisons de l'éthique- :éthique de conviction , éthique de responsabilité, éthique d'autonomie ou de vulnérabilité- réclament au plan épistémologique, de maîtriser les théories et réponses de l'éthique normative d'essence déontologique kantienne et des éthiques conséquentialistes ,utilitaristes ou un mixte des deux. Cette discussion impose nécessairement l'intervention de spécialistes de ces questions.

La médecine et les médecins devront s'adapter à cette mutation sociétale et œuvrer entre ces avancées techniques incommensurables et les risques multiples et imprévisibles induits .Le médecin qui depuis bien longtemps pratique une médecine augmentée d'outils améliorant ses perceptions sensorielles (stéthoscopes ,microscopes ...) sera bientôt dépassé par une forme d'autonomisation de ces mêmes outils , réduisant le pouvoir médical d'antan et l'invitant avec la société dans laquelle nous choisirons de vivre à redéfinir sa place dans l'acte de prévenir, guérir ,soigner et accompagner. l'Homme médecin dépassé par ses outils préfigure t-il les risques d'une intelligence artificielle sans contrôle ?

Conclusion provisoire « Puisque nous évoluons vers une mutation des rapports humains et des pratiques professionnelles ... il faudra trouver la limite à ne pas dépasser afin de prévenir la substitution de la technologie à la relation humaine du futur, un nouvel humanisme numérique ...C'est par la connaissance des choses que nous resterons libres de nos choix face à cette nouvelle forme de souveraineté technologique » *Éric Sadin l'Humanité augmentée, l'administration numérique du monde*

Pour Luc Ferry « le côté destructeur de l'innovation l'a peut être emporté sur le côté humaniste et créatif ».Contenir la puissance de ces nouveaux pouvoirs devient un **enjeu planétaire** .

Nous postulons l'avènement d'une indispensable culture de la solidarité et de la prudence à toutes les échelles possibles, pour la sauvegarde et le bien-être de tous .

Au reste, par peur ou possible mantra de protection , les auteurs des récits et fictions cinématographiques sur le futur découvrent un quotidien si inquiétant ,si inhumain qu'ils nous consolent en offrant chaque fois à leurs héros une mission de sauvegarde de la planètes et ses derniers humains augmentés ou non.