42e Congrès de la Mutualité Française

13-14-15 JUIN 2018
MONTPELLIER

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

Contribution de la Mutualité Française

Depuis les premières sociétés de secours mutuels à la fin du 18ème siècle, l'humain est au cœur du mouvement mutualiste : ce sont des hommes et des femmes qui se sont librement rassemblés pour organiser de nouvelles solidarités et se protéger des aléas de la vie.

La prise en compte de risques, comme la maladie et la prévoyance, a conduit à la création des sociétés de secours mutuels. Le but était alors de se réunir pour faire ensemble ce que l'on ne pouvait faire seul : parvenir à compenser les conséquences des risques de l'existence. Aujourd'hui, les mutuelles préviennent les risques, les accompagnent et les prennent en charge. Dans notre société moderne, l'aversion au risque peut parfois être considérée comme un frein au progrès. Il est pourtant nécessaire d'accepter son existence, pour mieux pouvoir l'évaluer et le couvrir, autant de conditions facteur de progrès humain.

La dimension humaine, incarnée par leur **fonctionnement démocratique**, a permis aux mutuelles de sentir les évolutions de la société, de les prendre en compte et de s'y adapter. L'engagement militant de leurs membres les a conduits à prendre position et agir concrètement au service du progrès social. Encore aujourd'hui, les mutuelles portent un projet émancipateur : permettre à chaque citoyen d'être acteur de son destin et de faire ses choix, particulièrement concernant sa santé, de manière éclairée et en toute autonomie. L'éthique de la responsabilité est au cœur de l'émancipation, mais il ne peut y avoir de responsabilité sans autonomie ni solidarité. C'est à la société, et donc à l'ensemble des parties prenantes, de créer les conditions favorables de cette chaîne vertueuse.

Caractérisées par la non lucrativité de leurs activités, les mutuelles ont toujours considéré que la **santé ne pouvait être un commerce guidé par la recherche du profit**. L'égal accès à des soins de qualité est une préoccupation constante de nos organisations qui représentent, sur l'ensemble du territoire, le 1er réseau sanitaire et social à but non lucratif. Malgré les contraintes budgétaires, les établissements et services de soins mutualistes conjuguent maîtrise des tarifs, prestations de qualité et diffusion de l'innovation, qu'elle soit organisationnelle ou technique.

Défenseur d'une sécurité sociale forte, le mouvement mutualiste considère qu'**il ne peut y avoir de progrès si l'innovation n'est pas partagée et il ne peut y avoir de progrès partagé sans solidarité**. À ce titre, le progrès médical, qui permet de plus en plus une médecine personnalisée et prédictive, ne doit pas conduire à exclure les plus démunis et accroître les inégalités sociales. Celles-ci pèsent déjà lourdement dans les inégalités face à l'espérance de vie et fragilisent la cohésion de notre société. Rappelons à ce titre qu'en France, les hommes les plus aisés ont une espérance de vie de treize ans plus élevée que les plus modestes [1]. Pour réduire ces inégalités, il convient d'agir sur une diversité de facteurs. Seule une mobilisation d'ensemble de la société (État, acteurs économiques et citoyens) peut réussir à relever ce défi.

Attaché à la participation démocratique, le mouvement mutualiste considère également qu'**il ne peut y avoir de progrès partagé sans une éthique démocratique**. Les États généraux de la bioéthique constituent ainsi une opportunité de mobiliser la société et de faire confiance à l'ensemble des parties prenantes. Créer le consensus, sur des sujets qui touchent à l'intime et au vivre ensemble est un enjeu majeur pour « faire société ». C'est de cette manière que nous répondrons collectivement aux défis auxquels est confrontée notre société moderne. Au regard de l'accélération de l'innovation, cette construction du consensus devrait être permanente et ne pas être liée seulement aux débats relatifs à l'évolution des lois bioéthiques, ceux-ci ayant tendance à cristalliser les oppositions. À ce titre, la démocratie sanitaire et sociale qui mobilise tout au long de l'année l'ensemble des acteurs, dont le mouvement mutualiste, devrait être au cœur de cette démarche. Elle ne l'est pas suffisamment aujourd'hui.

Enfin, la bioéthique se définit comme l'étude des problèmes éthiques soulevés par la recherche

(1) *Rapport INSEE, N°1687, Février 2018.*

biologique, médicale, technique ou génétique et de leur acceptation par la société. Dans les sociétés caractérisées par un degré significatif d'aversion au risque, la remise en question des usages établis en matière de santé conduit à encadrer le progrès et ses applications, parfois a priori au nom du principe de précaution, quitte à se priver des avancées induites. La réflexion éthique doit par conséquent interroger le rapport social au risque en favorisant l'émergence de mécanismes de régulation a posteriori. Ainsi, parviendra-elle à exploiter les bénéfices du progrès tout en limitant les conséquences de l'aléa.

En considérant que le progrès est par lui-même un facteur de risque, mais qu'il est incontournable pour améliorer l'état de santé, la Mutualité, en tant que mouvement social spécialisé dans la couverture du risque santé, entend apporter une **contribution centrée sur l'humain et la solidarité** aux débats ouverts par les États généraux de bioéthique.

Quatre thématiques, au cœur des préoccupations du mouvement mutualiste, sont abordées dans le cadre de cette contribution :

- L'intelligence artificielle (IA) ;
- Les données de santé ;
- La fin de vie ;
- La santé environnementale.

1. L'intelligence artificielle

Le monde de la santé sera confronté à des défis spécifiques liés à l'arrivée des intelligences artificielles. Elles représentent une potentialité porteuse de progrès scientifiques et médicaux : aide à la décision pour les soignants, gain de temps pour les professionnels de santé… Des gardes fous sont néanmoins nécessaires pour préserver la libre appréciation du médecin, la personnalisation des traitements et le rapport humain.

Pour autant, le pessimisme technologique serait le pire des guides en la matière. Et s'il y a un risque à agir en faveur des applications de l'IA dans le domaine de la santé, il y a aussi un risque à ne pas agir et à être, demain, dépendant de technologies et d'usages qui auront été développés ailleurs et dans un cadre normatif et réglementaire qui ne nous conviendra pas nécessairement. Il paraît donc pertinent d'accompagner ces technologies et de les orienter pour mieux maîtriser les nouveaux usages. Cela implique une grande vigilance aux transformations des métiers, des positionnements, des pratiques. Mieux anticipés, ces changements seront mieux régulés. Éducation, soutien économique et qualité des données sont autant d'enjeux forts pour la santé dans un monde où l'IA prendra une place croissante. Avancer sur ces sujets est une question éminemment stratégique pour la France. Il en va de son positionnement mondial et de sa capacité à faire émerger seule ou dans des coopérations européennes importantes des acteurs concurrents de ceux qui existent d'ores et déjà à l'échelle internationale.

Face aux menaces que font peser sur la liberté et la responsabilité des individus la prolifération des données et leur traitement par les IA, le **principe de loyauté** nous semble devoir être clairement affirmé. Ce choix repose d'abord sur un constat : l'impossibilité pratique de restituer, dans un langage clair et compréhensible par tous, la complexité des systèmes d'intelligence artificielle.

Concrètement, la loyauté signifie que les traitements ne peuvent porter que sur des données à caractère personnel qui sont collectées et traitées sans chercher, même par omission, à tromper la personne qui a accepté de les fournir. Il nous semble donc essentiel de développer la formation et la sensibilisation citoyennes à la protection et à la compréhension des données qu'ils produisent. Cela va dans le sens des recommandations du récent avis du Comité économique et social européen sur la cybersécurité [2]. C'est d'autant plus important que le **consentement à la collecte et au traitement des données de santé** porte sur un contexte, des usages, des rapports de force, des circonstances d'expression et de recueil bien spécifiques.

Les débats relatifs à la transparence des algorithmes est également essentiel pour l'avenir de l'IA. Sans confiance des usagers, son développement en France sera compromis. Il nous semble donc primordial, pour notamment prévenir tout conflit d'intérêts, d'établir une **transparence sur l'origine de l'algorithme** : quelle personne ou quelle entité l'a créé et à quelles fins ?

D'aucun, souhaiteraient rendre totalement transparent l'algorithme qui est le véritable moteur de l'intelligence artificielle. Or, c'est l'algorithme qui va analyser les données captées, les traiter, les utiliser. Et c'est de lui dont dépendent les résultats obtenus. Sans y apporter de réponses dans cette contribution, nous posons aujourd'hui un certain nombre d'interrogations : pourquoi investir dans des solutions, ayant pu nécessiter plusieurs années de recherche et développement, si elles sont susceptibles d'être captées à tout moment, par tous, en raison d'une transparence absolue sur le modèle algorithmique utilisé ? Et comment dans ces conditions garantir à l'investisseur le moindre retour

(2) *Avis adopté le 14 février 2018.*

financier ? N'y a-t-il donc pas un risque de freiner l'investissement, donc l'innovation ? À l'inverse, les algorithmes en open source peuvent-ils être vecteurs de progrès ?

2. Les données de santé

En matière de données de santé, la Mutualité considère que la protection de la vie privée est un prérequis à toute réflexion sur les données de santé, de même que l'anonymat des données. **Les données du patient lui appartiennent et leur utilisation relève de sa décision.** Il en résulte deux principes : le consentement éclairé et la divulgation intelligente. Cela implique une confiance absolue sur la sécurité des infrastructures, qu'elles soient publiques ou privées, et de leur inviolabilité. L'État, dans son rôle de régulateur, doit en être le garant.

La révolution numérique est un formidable levier pour décloisonner et transformer notre système de santé. C'est aux pouvoirs publics, et plus largement à l'ensemble des parties prenantes, de se saisir de cette opportunité pour engager en parallèle les réformes organisationnelles nécessaires.

En effet, la recherche clinique doit sortir des murs des établissements universitaires, aidée en cela par la collecte en continu de données médicales et leur rapprochement de bases existantes. Il s'agit de substituer à la hiérarchisation des prises en charge entre la ville pour les soins courants et l'hôpital pour les soins complexes, une gradation de niveaux de prise en charge en fonction de services attendus, services produits conjointement par des acteurs de ville et de l'hospitalisation, au fonctionnement articulé en réseau (avec un traitement spécifique de la prise en charge au domicile). Cela constitue un préalable aux décloisonnements invoqués depuis près de quinze ans (ville/hôpital, sanitaire/médico-social…). Au-delà d'une prise en charge médicale, le système de santé doit favoriser l'orientation des patients en leur proposant les réponses sociales et médicosociales exigées par la logique de prise en charge populationnelle et communautaire (pour les malades chroniques, les personnes âgées, les publics précaires…). Assurée par une équipe de professionnels ambulatoires (généralistes, paramédicaux, pharmaciens, SAD-SPASAD) et organisée autour du médecin traitant, elle doit garantir les soins primaires grâce à des moyens techniques propres et un large panel de dispositifs connectés, capables d'analyser les données de santé du patient de façon coordonnée.

En plus d'être privée d'un véritable socle numérique partagé, **l'innovation pâtit à la fois de l'attentisme sceptique des acteurs et de l'absence de réflexion sur des modèles économiques durables**, et elle ne s'accompagne que trop rarement des évolutions organisationnelles aptes à la généraliser. L'initiative américaine « *Blue Button* » lancée en 2010 est l'illustration d'une réussite. Reposant sur le principe de « *divulgation intelligente* » (*smart disclosure*) elle permet aux patients de télécharger leur historique de santé dans un format normalisé et sécurisé. Matérialisée par un bouton bleu présent sur les sites des prestataires de santé adhérant à l'initiative, ceux-ci permettent à leurs usagers d'obtenir leur dossier médical. La mise au point de cette norme technique permet en outre aux patients de communiquer ce quasi-dossier médical aux acteurs de la chaîne de soins lorsqu'ils entrent en contact avec eux. Le « *Blue Button* » est permis par l'interopérabilité des données obtenue par des concours d'applications (Blue Button Mash-up Challenges) organisés par les autorités de santé pour développer le contenu du dossier, favoriser l'ergonomie des applications et en diversifier les usages. Le patient est au centre du dispositif, et choisit l'opérateur de santé auquel il adresse ses données de santé.

Il nous semble donc particulièrement nécessaire de **centrer le développement du numérique sur le patient :** l'impulsion publique doit être renforcée et structurée pour promouvoir l'interopérabilité et l'ouverture des SI sur les acteurs du parcours du patient, seule façon d'adapter l'offre éditoriale. Les efforts doivent se poursuivre vers le développement d'un SI modélisé à partir du parcours, embarquant les données de soins (ex. de l'IHU-IRCAD de Strasbourg), données sociales et médicosociales de tous les épisodes du parcours de santé.

3. La fin de vie

Le malade doit être au cœur de la prise de décision et ses choix concernant sa fin de vie doivent être respectés. Au seuil de la mort, la volonté peut évoluer, mais elle doit être à tout instant respectée. À ce titre, les directives anticipées dont la portée a été renforcée dans le cadre de la Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 jouent un rôle prépondérant, mais trop peu les rédigent [3]. Les citoyens demeurent encore mal informés et peu à l'aise pour envisager concrètement leur fin de vie.

Cette aversion à la mort, propre à notre société moderne, n'affecte pas la volonté d'une très grande majorité des Français [4] que soit légalisée une **aide active à mourir** (euthanasie ou suicide assisté). Bien que la loi Claeys-Leonetti ait constitué une étape supplémentaire en renforçant le droit des malades et en reconnaissant un droit à la sédation profonde,

(3) 11 % des Français de plus 50 ans ont rédigé des directives anticipées. Sondage Ifop octobre 2017.
(4) 89 % des Français sont favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté. Sondage Ifop décembre 2017.

il nous semble aujourd'hui temps de répondre à cette aspiration. L'ignorer consisterait à laisser s'installer un malentendu entre la société et le législateur. C'est notre ultime responsabilité que de permettre à chacun de mourir dans la dignité en établissement ou à domicile. Il est donc difficilement compréhensible, que certains malades soient contraints de quitter la France pour que leurs dernières volontés soient respectées. Accorder le même droit à toutes et tous, c'est aussi répondre aux trop nombreuses inégalités qui affectent lourdement les parcours de la fin de vie.

Les enjeux ne se limitent pas seulement aux derniers moments de la vie, ils concernent également l'accompagnement des malades tout au long de leur trajectoire de fin de vie.

En effet, **disposer de soins adaptés au bon moment** et en particulier des soins palliatifs est essentiel. Si la succession des plans (2008-2012 / 2015-2018) a permis leur développement, l'offre reste aujourd'hui insuffisante, comme l'atteste une récente étude du Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH) [5]. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSFPV) [6] constate, quant à lui, qu'en 2016 sur les 95 % des patients décédés dans les services de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, seulement 40 % ont pu y avoir accès. **Il nous semble particulièrement important d'assurer un égal accès à tous aux soins palliatifs, et ce, quel que soit le territoire.**

Ensuite, conserver le lien social, en établissement comme à domicile, est également précieux. Cela implique de décloisonner davantage les structures de soins palliatifs et celles en charge de l'accompagnement social, mais aussi de développer la présence de bénévoles formés à l'accompagnement. Cet engagement est le symbole d'une société qui s'intéresse aux siens, traversant l'épreuve de la maladie, de la mort et du deuil. Ce bénévolat devrait bénéficier d'une reconnaissance et d'un soutien renforcé.

Enfin, permettre à ceux qui le souhaitent de mourir à leur domicile, auprès de leurs proches, doit pouvoir être possible et ce, dans les meilleures conditions. Aujourd'hui, ce n'est pas le cas. Alors que 85 % des Français souhaitent mourir chez eux, 57 % sont décédés dans un établissement hospitalier en 2013 contre 26 % à domicile [7].

4. La santé environnementale

Les inégalités sociales sont au cœur des défis de la santé environnementale. En effet, les déterminants sociaux jouent un rôle majeur. Il est avéré que la localisation et la qualité du logement, corrélées au niveau de revenus, jouent un rôle déterminant dans les risques liés à l'air.

De même, les catégories sociales les plus défavorisées sont les plus nombreuses à cumuler alcool, tabac, surpoids et obésité. 20 % des enfants d'ouvriers souffrant de caries ne sont pas traités, contre 4 % pour les enfants de cadres. 67 % des enfants de cadres exercent une activité physique contre 30 % des enfants d'ouvriers. Pour les mutuelles, il est naturel d'être des militants de l'écologie et du bien-être ; à savoir agir pour le droit égal de vivre et de s'épanouir de toutes les formes de vie, par l'information, la prévention, l'éducation mais aussi les prises en charge et l'accompagnement. Cela est d'autant plus important que, par rapport aux autres familles d'assureurs, nous prenons en charge et accompagnons la majorité des personnes atteintes de diabètes et de cancers. Puisque les mutuelles accueillent 70 % des seniors aujourd'hui, nous supporterons à l'avenir des prises en charge toujours plus importantes, à mesure du vieillissement de la population.

Il est évident qu'un acteur comme le nôtre ne peut répondre seul à ce défi. L'engagement des pouvoirs publics est essentiel pour traiter, à la racine, les inégalités face à l'exposition au risque environnemental.

****

Au regard de la complexité des problématiques posées par les lois de bioéthique, qui touchent à la manière de faire société et à l'accélération du rythme des innovations, il nous semblerait pertinent que les lois de bioéthique se structurent autour de grands principes. Charge ensuite aux parties prenantes, aux côtés des pouvoirs publics, de trouver des consensus pour les traduire ensuite dans le droit et les appliquer.

(5) *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire. N°32. 12 décembre 2017.*
(6) *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. CNSFPV. 2018.*
(7) *Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Sondage Ifop pour la Fondation Adréa. 2016.*

À propos de la Mutualité Française

Présidée par Thierry Beaudet, la Mutualité Française fédère la quasi-totalité des mutuelles en France. Elle représente 650 mutuelles dans toute leur diversité : des complémentaires santé qui remboursent les dépenses des patients, mais aussi des établissements hospitaliers, des services dédiés à la petite enfance et des crèches, des centres dentaires, des centres spécialisés en audition et optique, des structures et services tournés vers les personnes en situation de handicap ou les personnes âgées… Les mutuelles interviennent comme premier financeur des dépenses de santé après la Sécurité sociale. Avec leurs 2 600 services de soins et d'accompagnement, elles jouent un rôle majeur pour l'accès aux soins, dans les territoires, à un tarif maitrisé. Elles sont aussi le 1er acteur privé de prévention santé avec plus de 7 000 actions déployées chaque année dans toutes les régions. Plus d'un Français sur deux est protégé par une mutuelle, soit 35 millions de personnes. Les mutuelles sont des sociétés de personnes à but non lucratif : elles ne versent pas de dividendes et l'intégralité de leurs bénéfices est investie en faveur de leurs adhérents. Régies par le code la Mutualité, elles ne pratiquent pas la sélection des risques. Présidées par des militants mutualistes élus, les mutuelles représentent également un mouvement social et démocratique, engagé en faveur de l'accès aux soins du plus grand nombre.