

Ce lexique est issu du rapport de synthèse du Comité National Consultatif d'éthique-juin 2018.

Source : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_de_synthese_ccne_bat.pdf

ADN: Molécule qui porte les gènes (plusieurs milliers par cellule).

Algorithme: au sens strict, description d'une suite finie et non ambiguë d'étapes (ou d'instructions) permettant d'obtenir un résultat à partir d'éléments fournis en entrée. Dans le monde numérique actuel, les algorithmes informatiques permettent de combiner des informations les plus diverses pour produire une grande variété de résultats: simuler l'évolution de la propagation de la grippe en hiver, recommander des livres à des clients sur la base des choix déjà effectués par d'autres clients, comparer des images numériques de visages ou d'empreintes digitales...

Anonymisation des données : résultat du traitement des données personnelles afin d'empêcher, de façon irréversible, toute identification de personne. Elle permet de préserver les avantages de l'exploitation des bases de données, tout en respectant le droit de chacun à la protection de ses données. Pseudonymisation: résultat du traitement de données à caractère personnel de telle façon que celles-ci ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, conservées séparément et protégées.

Assistance au suicide et euthanasie

En référence à l'avis 121 du CCNE: Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 1er juillet 2013 : L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider. Dans ce cas, la personne se donne elle-même la mort en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré. La seule volonté à l'origine de l'acte létal est celle de la personne qui peut, dans sa sphère privée, mettre fin à sa vie. La personne détentriced du produit létal reste libre de décider de ne pas l'absorber. L'assistance au suicide certesc mobilise l'intervention d'autrui, mais elle fait peser sur la personne qui demande l'assistance la responsabilité de l'acte final.

L'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable.

Assistance médicale à la procréation (AMP) également appelée procréation médicalement assistée (ou PMA). Elle permet à un couple diagnostiqué infertile d'avoir un enfant, en permettant la rencontre d'un spermatozoïde fécondant et d'un ovocyte. Les techniques d'AMP sont l'insémination artificielle (IA), la fécondation in vitro (FIV), l'accueil d'embryons.

Big Data: mégadonnées ou données massives. Ensemble des données d'un ordre de grandeur aujourd'hui tel qu'elles ne peuvent être appréhendées par les seules facultés cognitives de l'individu et requièrent la puissance de calcul des ordinateurs. La notion recouvre des informations provenant d'une multitude de sources publiques ou privées, locales ou mondiales.

Classification de Maastricht: classification internationale qui permet de distinguer les différents types de décès après arrêt cardiaque et respiratoire. Des prélèvements peuvent être effectués sur le corps des personnes décédées selon les classifications «Maastricht II» et «Maastricht III». Les prélèvements dits de «Maastricht III» prévoient le prélèvement d'organes après l'arrêt volontaire des soins d'une personne en coma profond irréversible, jusque-là maintenue en vie par alimentation et ventilation totalement artificielle.

Clonage thérapeutique/reproductif : le clonage thérapeutique consiste à transférer le noyau d'une cellule

somatique dans un ovocyte dont on a retiré le noyau à activer les divisions de cet ovocyte. Ces divisions aboutissent à la formation d'un embryon. On peut prélever des cellules de cet embryon et en dériver des lignées de cellules souches embryonnaires. Le génome de ces cellules sera identique à celui de l'individu dont était issu le noyau somatique transféré dans l'ovocyte. Si l'embryon est transféré dans l'utérus et aboutit à la naissance d'un individu, on parle de «clonage reproductif». Seuls des animaux ont été «clonés» (à l'instar de la brebis Dolly).

Consentement: dans le cadre médical, toute personne doit être présumée capable a priori de recevoir des informations et de donner un consentement "libre et éclairé" à un acte médical qu'on lui propose, à moins qu'il n'ait été établi que cette capacité lui faisait défaut. L'information doit être «loyale, claire et appropriée». Il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect) et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté)

Diagnostic préimplantatoire : le diagnostic préimplantatoire (DPI) permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques dans les embryons conçus après fécondation in vitro, en analysant une ou deux cellules de ces embryons. Seuls les embryons indemnes de la mutation recherchée seront transférés dans l'utérus. Le DPI ne peut être réalisé que dans des indications très précises définies par la loi, n'étant proposé qu'aux couples qui risquent de transmettre à leur enfant une maladie génétique d'une particulière gravité.

Diagnostic prénatal (DPN) : Permet de mettre en évidence des anomalies génétiques, chromosomiques ou des malformations (par échographie) chez le fœtus et dans certains cas de les traiter

Directive anticipée Une directive anticipée est le document daté et signé par lequel le patient rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'il veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où il serait devenu inconscient ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elle peut être à tout moment révoquée ou modifiée. Elle prévaut sur tout autre avis non médical. Si le médecin juge qu'elle est toutefois déraisonnable ou inadéquate à la situation médicale du patient, il peut décider de ne pas la prendre en compte, en indiquant, par écrit, les motifs du non-respect des directives anticipées.

Données de santé (ou données à caractère personnel concernant la santé) : ensemble des données collectées (examens physiques, échantillons biologiques, données issues de l'imagerie médicale, données génomiques) relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique. Ces données peuvent être collectées dans le cadre du soin, mais aussi par les institutions associées à la chaîne du soin (assurance maladie, établissements de santé...) et, plus récemment, par un ensemble d'outils connectés qui ne rentrent pas dans un cadre médical.

Dossier médical partagé : carnet de santé numérique, qui permet aux professionnels de santé autorisés d'accéder aux informations utiles à la prise en charge d'un patient et de partager avec d'autres professionnels de santé des informations médicales relatives à un patient. Le partage des données avec des professionnels n'appartenant pas à la même équipe de soin requiert le consentement du malade.

Embryon surnuméraire : lors d'une fécondation in vitro, plusieurs embryons peuvent être obtenus. Seuls un ou deux embryons sont transférés dans l'utérus et les autres sont dits «surnuméraires». Ils sont congelés avec le consentement du couple, et pourront être transférés plus tard si le couple souhaite poursuivre le projet parental. S'ils ne font plus l'objet d'un projet parental et si les parents y consentent, les embryons surnuméraires peuvent faire l'objet de recherche sur les cellules souches sous certaines conditions, selon la loi française de bioéthique de 2011.

Fin de vie

Définir la notion de fin de vie n'est pas simple et a paradoxalement fait l'objet de très peu de travaux de recherche. Afin de ne pas se limiter à la notion de phase avancée ou terminale d'une maladie, on se référera dans ce chapitre aux travaux de l'Observatoire national de la fin de la vie, publiés dans son rapport de 2011. Trois types de trajectoire correspondent chacune à une forme de fin de vie différente. - Une trajectoire I correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (il s'agit des

cancers notamment)

Une trajectoire II caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (il s'agit par exemple des situations de défaillances cardio-pulmonaires, de l'évolution des maladies non cancéreuses, métaboliques, ou d'affections de l'appareil digestif...). -Une trajectoire III définie par un déclin graduel et prolongé, plus caractéristique de la fin de vie des personnes âgées ou des personnes avec détérioration cognitive.

Fécondation in vitro (FIV): procédure consistant à mettre en contact au laboratoire un ovule et des spermatozoïdes, afin qu'un spermatozoïde pénètre dans l'ovocyte pour engager la formation d'un embryon. Un ou deux embryons seront ensuite déposés dans l'utérus de la femme. Dans certains cas, un spermatozoïde est injecté dans le cytoplasme de l'ovocyte (ICSI).

Gène: Segment d'ADN localisé sur une position spécifique d'un chromosome. Chaque gène a une fonction spécifique qui permet la transmission d'un caractère héréditaire. Une maladie génétique peut survenir si un ou plusieurs gènes ne fonctionnent pas correctement, parce qu'ils sont absents ou qu'ils sont «mutés», c'est-à-dire qu'ils ont une séquence d'ADN inhabituelle, différente de celle d'un génome de référence.

Génome: Ensemble de l'information génétique portée par tous les chromosomes. Exon: Correspondant à la partie d'un gène codant pour la production des protéines. Exome: Ensemble des exons du génome. Représente 1 à 2% de l'intégralité du génome. Environ 85% des modifications génétiques associées à une maladie ou un problème de santé d'origine génétique sont localisées dans l'exome.

Gestation pour autrui (GPA): désigne la situation où une femme assume la grossesse et porte un enfant, en s'engageant à le remettre aux demandeurs, dits «parents d'intention», dès la naissance. Il faut distinguer les situations où il y a eu recours à un don d'ovocytes, impliquant une seconde femme -il s'agit d'une «gestation pour autrui» -, de celles où la femme qui va porter l'enfant peut être celle qui a donné l'ovocyte : on parle de «procréation pour autrui». Dans les deux cas, les ovocytes sont en principe fécondés par le père d'intention qui est en même temps père biologique.

Filiation: la filiation est le lien juridique existant entre l'enfant et un ou deux parents. On peut être déclaré père ou mère à la suite d'un jugement d'adoption. La femme qui accouche est automatiquement déclarée mère de l'enfant, sauf accouchement dans le secret. Dans le cas d'un couple marié formé d'un homme et d'une femme, le mari bénéficie automatiquement de la présomption légale de paternité. Dans le cas d'un couple marié de deux femmes, la conjointe de la mère qui accouche aura la possibilité d'adopter l'enfant de sa conjointe. À partir de ce lien de filiation, des droits et des obligations s'imposent.

Insémination artificielle : technique qui consiste à déposer du sperme, provenant du conjoint ou d'un donneur, dans les voies génitales féminines (au niveau du col de l'utérus ou dans la cavité utérine). Insémination post mortem: insémination artificielle réalisée à partir des gamètes d'un homme décédé.

Intelligence artificielle: selon Marvin Minsky, elle correspond à la «construction de programmes informatiques qui s'adonnent à des tâches qui sont, pour l'instant, accomplies de façon plus satisfaisante par des êtres humains car elles demandent des processus mentaux de haut niveau tels que: l'apprentissage perceptuel, l'organisation de la mémoire et le raisonnement critique.» Né formellement lors de la conférence de Darmouthen 1956, le concept rencontre depuis quelques années un renouveau d'intérêt. Intelligence artificielle faible: IA spécialisée, qui se concentre sur l'exécution d'une tâche spécifique (reconnaissance d'images, jeux de go ou échecs par exemple). C'est le type d'IA utilisé aujourd'hui en particulier en santé. Intelligence artificielle forte: IA généraliste, dotée de capacité non limitée à certains domaines ou à certaines tâches. Aujourd'hui, les développements scientifiques et technologiques de ce type d'IA ne permettent pas de traiter d'application réaliste.

Obstination déraisonnable Cette notion est définie dans la loi. On parle d'obstination déraisonnable lorsque « des actes apparaissent inutiles, disproportionnés » ou n'ayant d'autre effet que « le seul maintien artificiel de la vie » (art. L1110-5-1). Dans ce cas, ces actes peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. La loi distingue la situation d'un malade apte à consentir ou non. Lorsque la personne malade est capable d'exprimer

sa volonté, c'est celle-ci qui prévaut sur tout autre avis. Autrement dit, seule la personne malade est à même de définir la dimension déraisonnable d'un traitement. Lorsque la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, c'est au final au médecin de juger de la dimension déraisonnable éventuelle d'un traitement. Mais sa décision ne peut être prise qu'au terme d'une procédure collégiale. Cette procédure prévoit une concertation avec l'équipe de soins, l'avis motivé d'un autre médecin appelé en tant que consultant et la prise en compte des souhaits que la personne avait pu exprimer préalablement. Si des directives anticipées⁵⁹ ont été écrites: elles s'imposent au médecin. En leur absence, l'avis de la personne de confiance ou à défaut celui de famille ou des proches sera recherché et pris en compte. Enfin, cette décision motivée doit pouvoir être tracée dans le dossier du patient.

Personne de confiance Il est possible de désigner une personne de confiance à tout moment et à tout âge, dans le cadre d'une hospitalisation, prise en charge en EHPAD etc. Toute personne de l'entourage du patient (parent, proche, médecin traitant) peut être désignée personne de confiance. Cette désignation se fait par écrit, sur des formulaires spécifiques. La désignation n'est actée que lorsque la personne de confiance a donné son accord au terme d'une explicitation de son rôle. La personne de confiance assiste le patient lors de ses rendez-vous médicaux, peut être consultée par les médecins pour rendre compte de ses volontés, si le patient n'est plus en mesure de les exprimer seul. Son avis guide le médecin pour prendre ses décisions. La personne de confiance peut être amenée à rendre compte des dernières volontés du patient si celui fait l'objet d'une réanimation d'urgence, connaît un état de santé susceptible de déclencher une procédure d'arrêt de traitements, ou la prescription d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Robot: machine capable d'agir sur la réalité physique et sensible qui l'entoure et d'interagir avec l'être humain et son environnement. Il peut être doué d'intelligence artificielle. On peut retenir en particulier l'exemple des robots sociaux, utilisés en maison de retraite, et destinés à interagir avec les pensionnaires.

Secret médical: il s'impose à tous les professionnels de santé (personnels médicaux et paramédicaux) qui doivent maintenir confidentielles les informations concernant la personne qu'ils peuvent recueillir durant leur exercice. Certaines informations peuvent être partagées au sein de la même équipe de soin.

Soins palliatifs Ils sont définis par la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs entrée en vigueur en 1999, en ces termes : "Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage." Ces soins sont en effet délivrés dans une approche globale de la personne, atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils s'adressent au malade, à sa famille, à ses proches, en institution ou à domicile.

Transplantation d'organes: désigne le prélèvement d'un organe sain, appelé greffon, sur le corps d'une personne consentante au don, décédée ou vivante, puis sa greffe sur le corps d'une personne souffrante.