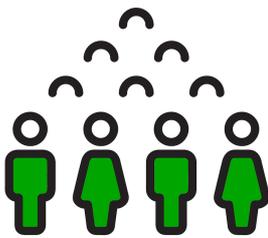


7 Quelles sont les questions auxquelles la société est confrontée ?

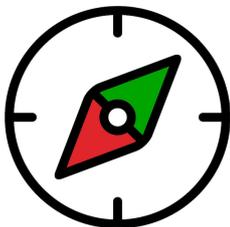


Les avancées de la médecine et des sciences du vivant, alliées aux progrès dans le domaine des technologies de l'information, génèrent un volume croissant de données de santé: les données qui résultent des analyses génétiques, des examens et des traitements pratiqués dans les hôpitaux et les cabinets médicaux, mais aussi toutes celles que nous collectons avec nos objets connectés personnels, comme le smartphone (self-tracking). L'ère du numérique modifie le monde dans lequel nous vivons, y compris notre système de santé.

A quoi devrait ressembler le système de santé de demain? Quels traitements voulons et pouvons-nous nous offrir, et qui doit en supporter le coût? Souhaitons-nous être informés des risques de maladie – avons-nous même le devoir de les connaître? Qu'entend-on au juste par «en bonne santé» et «malade»? A qui appartiennent nos données de santé? Est-il possible de protéger nos données? Avons-nous l'obligation morale de soutenir la recherche médicale?

Il est du devoir de notre société de se pencher sur ces questions; notre conception de l'avenir et notre participation active aux développements en dépendent.

7.1 Quelles sont les chances et les défis ?



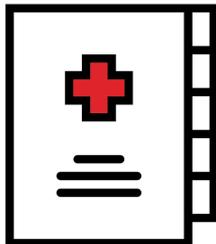
Les soins médicaux ont toujours été personnalisés. Avec la santé personnalisée s'ajoutent toutefois une dimension moléculaire ainsi qu'une dimension basée sur les données personnelles. Au vu de son grand potentiel, la santé personnalisée offre des chances à l'individu et à la société mais comporte également des risques et des défis. Différentes personnes de différents horizons, dont la recherche scientifique, la médecine ou l'éthique, se sont prononcées à ce sujet:

Les chances résident surtout dans l'amélioration et le ciblage des soins de santé et dans la prévention. Les chercheurs disposent d'une quantité croissante de données toujours plus détaillées, ce qui promeut l'exploration des mécanismes pathologiques et des options thérapeutiques. La prise en compte de différentes données devrait permettre de détecter des maladies précocement et surtout plus précisément. Ainsi pourra-t-on adopter rapidement des mesures de prévention et mettre en place des thérapies appropriées. L'efficacité des médicaments sera établie individuellement et chaque patiente ou patient devrait pouvoir profiter de soins de santé sur mesure. On espère donc que cela sera au profit de la société toute entière : une médecine de meilleure qualité, avec si possible des coûts en baisse grâce à la stratification. Il devrait en résulter un système de santé dont tout le monde pourra profiter, que ce soit les personnes atteintes de maladies très répandues ou celles souffrant d'une pathologie très rare et encore inexplorée.

La santé personnalisée comporte toutefois aussi **des risques et des défis**. Les données relatives aux maladies et les informations génétiques comptent parmi les données les plus sensibles et nécessitent donc la plus grande des protections. On attend des chercheurs qu'ils gèrent les données de manière responsable. La protection des données doit être assurée, les informations doivent néanmoins être rendues accessibles. Un autre grand défi réside dans la recherche elle-même. Un haut niveau d'individualisation implique d'explorer chaque pathologie individuelle en détail pour pouvoir évaluer si

des traitements individuels sont vraiment nécessaires. Les projets de recherche pourraient ainsi devenir plus onéreux, les essais cliniques doivent inclure un plus grand nombre de participants. Ce n'est pas seulement la recherche scientifique qui fait face à des défis mais aussi la société. Quel niveau d'individualisation pouvons-nous – et voulons-nous – nous permettre ? Est-ce que tout le monde profitera de la santé personnalisée ? Ou bien verra-t-on apparaître une discrimination due aux risques de maladie ? On ne doit pas non plus oublier que l'individu avec ses besoins doit toujours demeurer au centre des préoccupations. Les médecins, hommes et femmes, devront toujours faire preuve d'empathie ainsi que de compétences communicatives et sociales.

7.2 Quel est le rôle de la société ?



"La santé personnalisée se fonde sur la participation active de la population."

Le sac à dos professionnel de Francesco Panese est richement rempli : le docteur en sociologie et anthropologie s'engage comme membre de la commission d'éthique clinique du CHUV et est aujourd'hui professeur associé en Etudes sociales de la médecine et des sciences à l'Université de Lausanne. Il est également expert sur la plate-forme SantéPerso, un projet de l'initiative Leenaards, qui a comme mission

d'encourager en Suisse romande le débat public sur les développements scientifiques et médicaux.

Entretien avec Francesco Panese

Qu'attendez-vous de la santé personnalisée en général ?

Tout d'abord, nous devons savoir exactement de quoi nous parlons. Je reprends le concept des 4 P : en plus de la **personnalisation**, il s'agit de **prévention**, de **prédiction** et, surtout, de **participation** car on compte sur la participation active de la population pour fournir une partie des big data sur lesquelles elle se base, notamment celle du self-quantifying, l'automesure de soi qui se répand dans la population grâce aux smartphones.

En ce qui concerne la prévention, nous observons un changement de paradigme : comme l'a très bien montré l'anthropologue Jean-Pierre Dozon, la prévention a aujourd'hui pour idéal la complémentarité entre le travail d'objectivation des risques sanitaires par les sciences biomédicales et un mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir les acteurs responsables de leur santé. On peut alors faire l'hypothèse que, de plus en plus, les données que nous recueillons nous-mêmes rétroagiront plus rapidement sur nos propres comportements dans une sorte de cycle adaptatif.

Cette participation conduit-elle aussi à une plus grande autodétermination et autonomie - en d'autres termes à une plus grande "empowerment" ?

Ce cycle adaptatif peut certainement être considéré comme de l'« empowerment ». L'inconvénient, cependant, est que chacun pourrait être tenu pour plus responsable encore de sa santé et donc de la survenue de maladies. D'ailleurs, des compagnies d'assurance développent des projets de self-quantifying et le risque existe que cette autonomisation des individus fissure le principe de solidarité du système actuel, par exemple avec des mesures de type bonus-malus.

Quelles sont les conséquences prévisibles si le self-quantifying en santé se généralise ?

Outre ses aspects sanitaires classiques, cette nouvelle pratique pourrait conduire à des névroses obsessionnelles d'un nouveau genre, en réponse à l'inquiétude liée à la mesure de soi. En ce qui concerne la responsabilité personnelle et les compétences en matière de santé, celles-ci sont également liées aux compétences informatiques, vous devez maîtriser les instruments techniques nécessaires. D'autre part, l'utilisation croissante des téléphones mobiles peut s'accompagner d'effets pervers auxquels échapperaient les non-usagers. Il n'est donc pas facile d'établir un bilan global. En

tout état de cause, à une échelle plus globale, le téléphone mobile augmentera sans doute les accès aux soins et à la santé dans les pays du Sud. De nombreux projets vont en ce sens.

Quelles sont les forces motrices de la personnalisation de la santé en particulier ?

En Suisse, il existe des projets auxquels participent des universités et des hôpitaux. Au niveau international, de grandes entreprises techniques telles que Google avec Verily s'efforcent également de conquérir le secteur de la santé. Celui-ci est en train de devenir un marché où non seulement des données sont échangées, mais de plus en plus d'applications y sont vendues. Le marché de la santé est en cours de redéfinition.

Comment pensez-vous que les soins de santé personnalisés devraient se développer ?

De manière pragmatique et plus bottom up que top down, par exemple en passant de l'idée un peu abstraite de "médecine des 4 P" à une vision plus concrète de la "médecine des 4 I" : **interopérabilité**, en reliant les bases de données entre elles, tout en tenant compte des exigences juridiques et de protection des données, un important problème que l'on tente aujourd'hui de résoudre ; **l'interdisciplinarité** nécessaire, car les médecins-chercheurs travailleront de plus en plus en collaboration avec des statisticiens, des généticiens, des techniciens, des ingénieurs, etc. ; **l'interprofessionnalité** est également importante, à l'heure où de nombreux cliniciens craignent de perdre une vision holistique ; enfin, il s'agit aussi **d'intégration** sociale, car pour se développer cette médecine doit obtenir la reconnaissance sociale des citoyens quant à sa pertinence, ce qui n'est pas encore le cas.

7.3 Développement de médicaments



Un risque énoncé eu égard à la santé personnalisée est que l'égalité des chances d'accès aux médicaments ne puisse pas être garantie à chacun. Dans ce cadre en effet, par définition, les patientes et les patients sont répartis en sous-groupes et traités avec différents médicaments suivant leurs prédispositions. Le droit au traitement reste garanti pour tous. Tant que, dans un système de santé, les ressources sont illimitées, cela ne pose aucun problème et il est possible de mettre au point des thérapies individuelles pour tous les sous-groupes. Des ressources illimitées n'existent cependant pas. Donc, il pourrait arriver que la santé personnalisée puisse rendre difficile l'accès à des thérapies pour certaines sous-populations individuelles. La recherche sur les médicaments soulève en effet la question de savoir si leur développement pour un petit marché est toujours rentable.

7.4 Sommes-nous contraints à faire de la prévention ?



tirer des conclusions.

Qu'exige donc la société d'une personne qui connaît son risque de maladie ? Cette personne est-elle tenue de prendre des mesures de prévention ? La société doit-elle prendre en charge les coûts engendrés lorsqu'une personne en connaissance de risque ne prend aucune mesure ? Cette question

n'est pas nouvelle en soi, car même si, aujourd'hui, les fumeurs connaissent leur risque accru de cancer, la société reste solidaire.

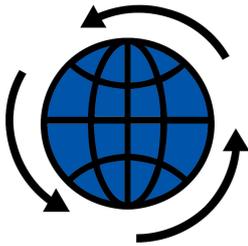
Les études sur la santé personnalisée menées par TA-SWISS montrent clairement que la santé personnalisée est de plus en plus axée sur le patient. La patiente et le patient connaissant leur état de santé devront endosser davantage de responsabilités. Est-ce que la société peut alors exiger que chacun assume sa responsabilité personnelle ? Il y a un risque que les personnes qui ne sont pas en mesure de le faire fassent l'objet de discrimination. En outre il est important de retenir qu'en plus de la responsabilité personnelle, chacun a droit à l'autodétermination. Cela signifie que toute personne doit pouvoir vivre en fonction de ses propres valeurs. Bien que le système de santé suisse repose actuellement sur un système de solidarité prononcé, une tension pourra exister entre autonomie individuelle et solidarité.

Littérature

Eckhardt A et al (2014) Personalisierte Medizin. Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung TA-SWISS. Zürich: vdf Hochschulverlag.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2019) Personalisierte Medizin, Grundlagen für die interprofessionelle Aus-, Weiter- und Fortbildung von Gesundheitsfachleuten. Swiss Academies Communications, *en cours d'élaboration*

A propos du portail



Le portail "Santé personnalisée" est un produit du Forum Recherche génétique de l'Académie suisse des sciences naturelles.

Ce portail thématique fournit des informations de base et présente de possibles domaines d'application ainsi que des travaux de recherche en cours. La version de base du portail a été publiée en 2018 et sera continuellement mise à jour avec d'autres sujets.

Le portail a été créé dans le cadre du projet "L'humain sur mesure - santé personnalisée".

Membres du groupe d'experts:

Martine Jotterand, Prof hon CHUV et Université de Lausanne

Eric Kübler, Fachhochschule Nordwestschweiz

Stefan Kohler, Vischer AG

Patrick Matthias, Friedrich Miescher Institut Basel

Vincent Mooser, CHUV

Heinz Müller, Eidgenössisches Institut für geistiges Eigentum

Carlo Rivolta, Université de Lausanne

Rédaction:

Luzia Guyer, Secrétariat Forum Forum Recherche génétique

Andres Jordi, Communication SCNAT

Stefan Kohler, Vischer AG

Franziska Oeschger, Secrétariat Forum Forum Recherche génétique

Lucienne Rey, texterey

Benedikt Vogel, Dr. Vogel Kommunikation

Traductions:

CVB-International

Martine Jotterand, Prof hon CHUV et Université de Lausanne

Illustrations:

Natascha Jankovski (Grafiken)

<https://thenounproject.com> (Icons)