

FORUM DES 100

SUPPLÉMENT
EN PARTENARIAT AVEC
LA FONDATION LEENAARDS
MAI 2017



SANTÉ PERSONNALISÉE & SOCIÉTÉ

APPEL À PROJETS «Nous voulons soutenir la réflexion sur les enjeux sociaux liés à la santé personnalisée»

DOSSIER Comment la santé personnalisée va façonner l'humain de demain

SONDAGE Génomique, les Suisses restent très prudents

INTERVIEW Effy Vayena: «Il faut que nous développons notre imagination morale»

«NOUS VOULONS SOUTENIR LA RÉFLEXION SUR LES ENJEUX SOCIAUX LIÉS À LA SANTÉ PERSONNALISÉE»

INTERVIEW POUR LA FONDATION LEENAARDS, LA RÉVOLUTION DE LA SANTÉ PERSONNALISÉE N'A PAS SEULEMENT DES IMPLICATIONS SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES, MAIS AUSSI SOCIÉTALES. A L'OCCASION DU FORUM DES 100 ORGANISÉ PAR LE JOURNAL «LE TEMPS», ELLE LANCE UN APPEL À PROJETS PARTICULIÈREMENT D'ACTUALITÉ, QUI VISE À STIMULER LES ÉCHANGES AVEC LA SOCIÉTÉ ET LA RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE. LES EXPLICATIONS DE PATRICK FRANCIOLI, PRÉSIDENT DE SA COMMISSION SCIENTIFIQUE.

PROPOS RECUEILLIS PAR
ANAËLLE VALLAT ET ALAIN JEANNET

Quelle est l'ampleur des changements induits par ce qu'on appelle la santé personnalisée?

Le décryptage génomique, le captage et le stockage d'une quantité immense de données, mais aussi notre capacité à les analyser, entraînent un véritable changement de paradigme dans le domaine de la médecine. Jusqu'à récemment, les données sur le patrimoine génétique étaient inexistantes ou ciblées sur des cas singuliers. Pour des raisons technologiques et de coûts, les tests génétiques étaient rares. Mais ces dernières années, les prix de ces tests ont chuté; leur nombre et leur spectre ont explosé. Ajoutez à cela les quantités de données recueillies sur chacun d'entre

nous par exemple par Google ou Facebook... Avec ces données qui portent sur pratiquement tout ce qui fait notre vie quotidienne, l'on dispose d'une accumulation d'informations totalement inédite jusqu'alors!

Pour quelles raisons la Fondation Leenaards vise-t-elle à stimuler un large débat sur la santé personnalisée?

Le séquençage du génome humain a d'immenses implications potentielles dans le domaine médical, mais aussi pour l'ensemble de la société: protection des données, coûts de la santé, accès à ces développements, gestion des risques, rapport aux assurances, etc. On assiste aujourd'hui à une accélération du phénomène qui rend la problématique plus visible et suscite une prise de conscience crois-

sante. Reste que les initiatives qui visent à étendre la réflexion à tous les milieux impliqués, y compris le grand public, sont encore rares. D'où le lancement de notre initiative (*voir encadré en page 4*).

Quand verra-t-on les effets de la médecine personnalisée sur la santé de chacun d'entre nous?

L'adaptation de la prise en charge à chaque patient n'est pas nouvelle mais bien la précision de celle-ci. Elle devrait d'ailleurs considérablement se développer: nous ne sommes qu'au début d'un processus. Nous allons continuer d'assister, ces prochaines années, à des percées très spectaculaires dans le domaine de la recherche. Mais ce que j'appellerais la «métabolisation» de ces découvertes et leurs impacts sur nos vies vont prendre

du temps. Ce qui, précisément, devrait nous laisser le temps de nous préparer aux effets sociaux, économiques et éthiques de ces développements de la médecine.

La Fondation Leenaards a commencé par rassembler une soixantaine d'experts, en juin passé, à Leysin...

Oui. Avant de lancer une quelconque initiative, nous souhaitions mener une réflexion élargie sur la question. Nous avons alors rassemblé des personnalités d'horizons très divers: des médecins, biologistes, ingénieurs, juristes, éthiciens, journalistes, économistes, infirmiers, chercheurs ou encore des représentants d'organismes publics et privés. Il nous semblait essentiel de créer une dynamique qui favorise les échanges entre les disciplines et les différents milieux.



Patrick Francioli, Président de la Commission scientifique de la Fondation Leenaards (FRANÇOIS WAVRE, 01.05.2017)

Tous, nous avons l'impression que cette évolution avait un impact fondamental sur nos domaines respectifs. Mais chacun évoluait encore dans sa bulle.

Et qu'est-il ressorti de vos réflexions?

L'idée qu'il fallait favoriser l'information et la communication entre tous les protagonistes concernés, les spécialistes, les milieux politiques mais aussi et surtout impliquer la société civile. Voilà pourquoi nous avons mandaté Planète Santé, un média déjà bien implanté dans le paysage romand, pour développer une plate-forme internet d'information et de référence, mais aussi d'échanges, sur la santé personnalisée. Bertrand Kiefer et Michael Balavoine en sont les

«LE SÉQUENÇAGE DU GÉNOME HUMAIN A D'IMMENSES IMPLICATIONS DANS LE DOMAINE MÉDICAL, MAIS AUSSI POUR L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ»

chevilles ouvrières et elle sera mise en ligne à l'automne 2017.

Quel est le second volet de votre initiative?

A l'occasion du Forum des 100, la Fondation Leenaards lance un appel à projets «Santé personnalisée & Société» qui vise à encourager le dialogue entre disciplines et à stimuler la recherche interdisciplinaire, tout en y associant la société civile. Les projets retenus alimenteront également la plate-forme internet dont je parlais précédemment. Vu le thème du Forum qui porte sur les grands enjeux de la santé, celui-ci nous semblait une excellente manière de lancer cette initiative qui vise un public large et l'ensemble de la Suisse romande.

Selon quels critères allez-vous choisir les projets?

La qualité et la pertinence du projet, bien sûr. Mais l'impact potentiel par rapport aux défis de société et l'implication de la société civile au sein du projet seront particulièrement pris en compte. Une fois encore, il s'agit de répondre à des questions qui dépassent les compétences d'une seule et même discipline. On peut imaginer qu'un juriste et un médecin fassent équipe pour mieux comprendre les implications juridiques de la divulgation des résultats d'un test génétique.

Autre exemple?

On cerne encore mal la diversité des attentes vis-à-vis de la santé personnalisée. De manière générale, les recherches médicales ne collent pas toujours à ce qui préoccupe véritablement les différentes catégories de population. Prenez



Patrick Francioli

Président de la Commission scientifique de la Fondation Leenaards et membre du Conseil de fondation, Patrick Francioli a été doyen de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne et médecin chef de service au CHUV. Il est président de la Commission d'éthique relative à la recherche sur l'être humain du canton de Vaud. (FRANÇOIS WAVRE)

un groupe d'hommes septuagénaires et posez-leur la question: qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre vie quotidienne? Les complications liées à l'agrandissement de la prostate arrivent en tête de liste. Et pourtant, la recherche sur l'hyperplasie prostatique est peu développée! Voilà pourquoi, dans le cas qui nous occupe, je verrais bien une équipe médicale et des psychosociologues collaborer pour mieux comprendre comment s'exprimeront les besoins individuels à l'ère de la personnalisation de la médecine. Dans une logique «bottom-up», et non pas l'inverse.

Mais revenons aux avantages concrets de la médecine personnalisée...

En résumé: les analyses de nos données personnelles, grâce à de puissants algorithmes, devraient nous permettre non seulement d'établir des diagnostics plus précis et des traitements plus ciblés,

mais aussi d'agir sur les conditions qui peuvent précipiter le développement de maladies, et donc de mieux les prévenir. Ceci n'est pas sans interrogations: que veut dire une probabilité statistique pour un individu? Souhaite-t-on réellement avoir un pronostic pour son avenir médical, en particulier si l'on ne peut pas l'influencer? Avec qui souhaite-t-on partager ces données?

Et les risques ?

Ces données peuvent aussi prêter à de mauvaises interprétations et induire des décisions médicales discutables. Le Journal of Clinical Oncology a récemment publié une étude sur les mastectomies effectuées suite à la publicité faite autour du cas d'Angelina Jolie. Il en ressort que 50% de ces opérations n'étaient pas justifiées. Voilà une preuve, tragique, que ces percées médicales doivent être accompagnées par des spécialistes mais aussi par une interrogation plus large de la société si l'on veut éviter les dérives. Il est d'ailleurs frappant de voir combien on se cantonne aux aspects technologiques et purement médicaux de cette évolution. Bien sûr, la recherche proprement dite est encadrée par des règles et une réflexion éthiques. Mais on peine à s'interroger sur ce qui suit: comment les résultats de ces recherches vont-ils être appliqués? Qui va payer pour le développement de ces médicaments dits personnalisés? Quelles utilisations les compagnies d'assurances vont-elles en faire? Quid de la notion de solidarité qui est à la base de notre système de santé? Il y a une certaine urgence à esquisser des réponses à ces questions. C'est tout le sens de notre démarche. ■

«SOUHAITE-T-ON
RÉELLEMENT
AVOIR UN
PRONOSTIC POUR
SON AVENIR
MÉDICAL, EN
PARTICULIER SI
L'ON NE PEUT PAS
L'INFLUENCER?»

INITIATIVE LEENAARDS «SANTÉ PERSONNALISÉE & SOCIÉTÉ»

La Fondation Leenaards lance l'initiative «Santé personnalisée & Société» afin de stimuler un dialogue public. En effet, le débat actuel autour de la médecine personnalisée se réduit encore trop souvent à des discussions entre spécialistes. Cette initiative vise à contribuer à ce que la Suisse romande devienne un lieu privilégié d'information et d'échanges sur les enjeux sociétaux liés à l'essor de la santé personnalisée. Dans ce cadre, la Fondation ouvre un appel à projets qui encourage les échanges et le dialogue entre disciplines sur ce thème, avec et au sein de la société. Il a également pour but de stimuler la recherche interdisciplinaire, en y associant les sciences humaines et sociales.

Parallèlement, une plateforme internet d'échanges réunira des informations de référence sur cette thématique; elle sera mise en ligne en automne 2017. Elle permettra également de suivre le déroulement et les résultats des initiatives soutenues dans le cadre de l'appel. Avec pour périmètre la Suisse romande, l'appel à projets SantéPerSo est doté d'un montant de 1 million de francs (budget par projet de l'ordre de 10 000 à 200 000 francs). Il s'adresse aussi bien aux chercheurs, professionnels de la santé, des médias ou de la communication qu'à des organisations concernées par ce domaine. Soumission d'une première esquisse de projet d'ici au 17 juillet 2017.

Plus d'informations: www.leenaards.ch/santeperso