

«Nous devons trouver l'équilibre entre la promotion de la santé et l'autodétermination.»

Entretien avec **Barbara Prainsack**

De Valerie Zaslowski, Think Tank W.I.R.E.



La médecine du futur mise sur une santé personnalisée qui tient compte des prédispositions et spécificités de chaque patient. Elle s'appuie pour cela sur la recherche en génétique, mais aussi sur l'exploitation de plus en plus poussée des données du quotidien récoltées par les outils numériques. Barbara Prainsack, politologue spécialisée en médecine et éthique, nous explique pourquoi cette personnalisation ne doit pas être perçue comme un danger pour la solidarité dans le système de santé public. Il reste cependant à savoir si tous les patients auront les moyens pour un accompagnement humain de la personnalisation automatisée.

Professeur Prainsack, tout le monde parle de médecine personnalisée. Mais qu'y a-t-il de vraiment nouveau dans ce concept? Les médecins de campagne classiques tiennent déjà compte des spécificités individuelles de leurs patients.

C'est exact, mais l'évidence sur laquelle repose la personnalisation a changé: les médecins de campagne classiques savaient, grâce à leurs discussions avec leurs patients, quels médicaments ils et elles ne supportent pas. Cette connaissance entrait également dans les décisions relatives au diagnostic et à la thérapie. Mais contrairement à aujourd'hui, ces connaissances personnalisées n'étaient autrefois pas recoupées avec d'autres données. À la mort du médecin, elles disparaissaient souvent avec lui. Aujourd'hui, les informations sont le plus souvent numérisées et peuvent donc être enregistrées et transmises. Les marqueurs moléculaires, les informations issues des dossiers médicaux, les antécédents familiaux ou les données concernant le mode de vie et l'environnement entrent en compte dans le diagnostic, la thérapie et la prévention.

Les origines de la médecine personnalisée moderne se situent dans la recherche en génétique. On parle également souvent de médecine individuelle – en quoi ces notions se différencient-elles?

La notion de médecine personnalisée s'est popularisée en Europe dans le sillage du Projet génome humain réalisé entre les années 1990 et le début des années 2000 dans l'objectif de décrire et d'analyser l'intégralité du génome humain. Après l'achèvement de ce projet, qui avait fait l'objet de financements publics et privés très importants, une pression considérable s'est exercée pour que les connaissances ainsi acquises soient mises à profit pour aider des patients concrets. Il s'agissait d'inclure des marqueurs génétiques de groupes de personnes dans le pronostic de l'efficacité de médicaments - ce que l'on appelle également la pharmacogénétique. Jusqu'à présent, la principale application de cette recherche était l'oncologie.

De quels «groupes de personnes» s'agit-il?

Il a été choisi symboliquement des catégories ethniques – ou, comme on les appellerait aux USA, des catégories «raciales». Un médicament pour le cœur a ainsi été autorisé pour les Afro-Américains en 2004 aux USA. Tous les individus classés dans ce groupe n'ont pas été testés individuellement pour voir quels médicaments agissaient sur la base du marqueur. On a plutôt utilisé des critères de groupe. Cette médecine baptisée «race-based medicine» est donc spécifique aux groupes ethniques. Il n'est donc pas étonnant que de nombreux chercheurs aient préféré le terme de médecine personnalisée.

Au Royaume-Uni, on parle plus souvent de médecine stratifiée. Pourquoi?

Ce terme permettait à l'origine de se distancier du terme hyperbolique de médecine de précision très répandu aux USA et qui, selon de nombreuses personnes, suscite de faux espoirs. Ceux qui utilisent le terme de médecine stratifiée souhaitent souligner que la médecine de routine ne repose le plus souvent pas sur des solutions individuelles. Il s'agit plutôt de répartir les personnes en différents groupes, en fonction de leur risque familial,

de leur âge, de leur mode de vie ou des caractéristiques moléculaires de leur tumeur. Ces groupes bénéficient ensuite d'une prévoyance, d'un diagnostic ou d'une thérapie spécifique. La médecine stratifiée ne remonte pas non plus à hier. Depuis que la médecine existe, on stratifie les patients par sexe et par âge. Même les médecins de campagne n'ont jamais pratiqué une médecine «one-size-fits-all».

La médecine et la santé sont aujourd'hui souvent considérées comme synonymes. On parle donc de santé personnalisée. Est-ce juste?

Cela est dû au fait que nous nous concentrons davantage sur la prévention. La prévention permet non seulement de sauver des vies, mais aussi de réduire les coûts du système de santé. Les frontières entre la santé et la maladie deviennent de plus en plus floues, notamment en raison des données croissantes obtenues par la surveillance médicale. Je ne parle pas de Big Brother, mais d'une médecine permettant d'observer le mode de vie des personnes et leurs profils d'activité physique, pas seulement en cas de troubles aigus, mais aussi lorsqu'elles sont en bonne santé. La médecine personnalisée ne consiste donc pas seulement à soigner les maladies déjà déclarées, mais s'intéresse également à la prévention.

Sur quels capteurs cette observation préventive des personnes en bonne santé doit-elle s'appuyer? Sur des FitBits portés de manière délibérée ou, à plus grande échelle, sur des caméras et capteurs de température répartis dans l'espace public ou au bureau?

Cela dépend de l'endroit où vit la personne et des programmes auxquels elle participe. Dans certains pays, des assurances santé privées accordent des rabais aux personnes qui acceptent d'enregistrer les données sur leur sommeil ou leur nombre de pas quotidiens par des téléphones ou montres «intelligents». Les visionnaires de la santé personnalisée imaginent également des capteurs microscopiques qui surveilleraient par exemple les taux sanguins dans le corps.

La santé personnalisée s'appuie-t-elle plus sur les différences ou sur les points communs des patients?

Plutôt les différences: quand, par exemple, deux personnes souffrant de maux de ventre vont chez le médecin, une femme de 20 ans ne sera pas traitée de la même façon qu'un homme de 70 ans. Chez la femme de 20 ans, il pourrait s'agir de symptômes en lien avec une grossesse. C'est ce que l'on appelle la stratification, même si cet exemple est très général et basé sur des critères très larges. Au fil du temps, la stratification s'est affinée.

Les sociétés occidentales s'efforcent de minimiser au maximum l'influence des catégories telles que le sexe, l'origine ou la couleur de peau au quotidien – pour la recherche d'emploi ou dans les jugements des tribunaux et autorités. Mais dans le domaine de la santé personnalisée, ces catégories sont extrêmement importantes. Est-ce nécessaire?

C'est même essentiel! Sur le marché du travail, on s'efforce à juste titre d'éclipser ces catégories, car elles n'ont aucun lien fonctionnel avec les performances. Les performances des musulmans, des chrétiens ou des juifs ne dépendent ni de leur sexe ni de leur appartenance à telle ou telle religion. Les catégories utilisées en médecine personnalisée, par contre, ont un lien fonctionnel avéré ou du moins présumé. La discrimination doit bien sûr toujours être objectivement justifiée, y compris en médecine.

Dans quelle mesure?

Personne ne crie à la discrimination sexuelle parce que seules les femmes sont invitées au dépistage du cancer du sein. Les hommes peuvent bien sûr eux aussi être atteints du cancer du sein, mais le dépistage s'adresse aux principaux groupes à risque. Il en va de même pour certaines prédispositions familiales.

Comme dans le cas de l'actrice Angelina Jolie, dont la famille est porteuse d'une variante génétique pathogène qui augmente la probabilité de cancer du sein et des ovaires?

Angelina Jolie est l'exemple classique, oui. Mais les risques spécifiques de maladies ne concernent pas seulement des familles isolées, mais aussi des groupes de population entiers, dans la mesure où l'on observe certaines caractéristiques fréquentes parmi les ancêtres communs. Les individus appartenant à ces groupes peuvent alors être soumis à des examens préventifs plus fréquents afin de dépister suffisamment tôt certaines maladies. Le test de la bêta-thalassémie à Chypre (note de la rédaction: maladie congénitale chronique de l'hémoglobine, qui provoque une anémie) est un bon exemple; cette maladie est fréquente dans les populations insulaires.

Ces attributions collectives peuvent cependant être problématiques et fondées sur des préjugés.

Les attributions de caractéristiques ethniques peuvent bien sûr aussi être motivées par des considérations racistes, mais il existe de nombreux contextes en médecine où ce n'est pas le cas. Les attributions ne doivent en aucun cas être interprétées d'un point de vue social: il n'existe aucun gène qui fait de nous des personnes noires, blanches, basques ou islandaises. La médecine personnalisée, quant à elle, se concentre sur la proximité génétique: plus on a d'ancêtres communs, plus la probabilité d'avoir certaines caractéristiques fréquentes parmi ces ancêtres augmente. Il peut s'agir de la couleur des yeux ou, malheureusement, d'un risque de maladie.

Dans quelle mesure ces connaissances peuvent-elles restreindre l'autonomie de chaque individu – par exemple le droit de ne pas savoir? Les personnes appartenant à un groupe à risque doivent-elles obligatoirement se faire examiner?

C'est une question juridique et éthique, à laquelle la plupart des systèmes juridiques – et la plupart des éthiciennes et éthiciens – répondent non. Il existe bien sûr un droit à ne pas savoir. On peut refuser des tests diagnostiques ou prédictifs si on préfère ne pas savoir. Mais cette question fait débat lorsqu'il s'agit de connaissances susceptibles de sauver des vies – la vie de la personne concernée ou celle d'autres personnes.

L'examen préventif est suivi du traitement personnalisé. Tous les patients bénéficieront-ils de thérapies innovantes personnalisées? Cela va coûter cher.

C'est en effet un problème. Nous pouvons diagnostiquer aujourd'hui beaucoup plus de choses qu'autrefois, et ces tests sont bien sûr chers et ne sont pas toujours remboursés. L'analyse des résultats des tests notamment coûte très cher. Si nous ne faisons pas attention, à l'avenir seuls les plus riches auront accès à la gamme complète de high tech, high touch et donc à un accompagnement individuel pendant toutes les phases de la vie. Le high touch désigne la partie de la médecine qui nécessite beaucoup de temps et de contacts entre personnes. Les personnes les plus aisées peuvent bénéficier d'un suivi médical personnalisé dès leur naissance; leurs profils génétiques sont saisis, des tests sanguins sont réalisés et différentes analyses de leurs profils sont élaborées. Les problèmes de ces 1% de la population sont identifiés avant qu'ils se manifestent.

Et les 99 autres pour cent?

Pour eux, tout ou presque est numérisé et automatisé, car c'est moins cher. Du moins ce qui n'est pas urgent. Aux USA ou en Chine, on voit déjà que de plus en plus de troubles sont analysés et diagnostiqués avec des outils numériques. Les recommandations diagnostiques sont délivrées en ligne à l'aide d'algorithmes par des assistants thérapeutiques. Le médecin se contente de les valider. On pourrait aussi parler ici de Low Touch. Je ne partage pas cette vision.

L'accès à certaines prestations de santé sera-t-il à l'avenir conditionné par le consentement individuel à utiliser certaines technologies et à partager ses données? Si oui, comment pouvons-nous empêcher une potentielle discrimination?

Cette discrimination socio-économique existe déjà dans une certaine mesure: certaines prestations restent inaccessibles par exemple aux personnes qui ne possèdent pas de smartphone ou d'adresse électronique. Cela concerne notamment les personnes âgées. Cette discrimination va sans doute se renforcer – et nous devons lutter contre.

Comment?

Il est très important que les personnes ayant un problème de santé puissent encore à l'avenir accéder facilement à une prise en charge assurée par des personnes – et non par un assistant numérique ou un capteur de symptômes. Du moins si elles le souhaitent. Certaines personnes ne veulent pas de ce contact personnel et préfèrent téléphoner avec un assistant numérique si leur problème n'est pas urgent. La prise en charge coûte cher. Mais pour moi, la médecine prônant un dialogue entre le médecin et son patient doit être améliorée et non supprimée. Elle devrait aussi être mieux considérée et mieux rétribuée. Il n'est cependant pas nécessaire que chaque discussion avec les patients soit assurée par un médecin.

Comment la santé personnalisée peut-elle être financée à grande échelle?

Nous devons faire des économies au niveau des surdiagnostics, des surtraitements et des surthérapies. Le potentiel d'économie est également très important en fin de vie. Mais comprenez-moi bien: je ne dis pas qu'il faut laisser mourir les gens à partir d'un certain âge, comme on l'entend malheureusement assez souvent. Mais quand on sait que de nombreuses personnes souhaitent mourir chez elles, mais passent leurs derniers jours, semaines et parfois leurs derniers mois à l'hôpital, on pourrait sans doute réduire les coûts sans porter préjudice à quiconque. Il faut améliorer et personnaliser la prise en charge en fin de vie. Il doit être possible de décider dans quelles conditions on veut mourir.

Est-ce que cela ne coûtera pas encore plus cher – vu l'évolution démographique?

Quand l'espérance de vie augmente, il faut augmenter le budget de la santé. La crise du Covid-19 nous a prouvé que c'est possible: des sommes considérables ont soudainement été débloquées dans des secteurs auparavant considérés comme non finançables. Avant la crise du Covid, l'équilibre du budget faisait presque office de fétiche moral – affirmer aujourd'hui qu'il sera bientôt impossible de financer un système de santé efficace, c'est une déclaration politique, et non économique.

Quel est l'impact de la médecine personnalisée sur la solidarité dans le domaine de la santé et des assurances?

En tout cas, elle n'est pas synonyme de la fin de la solidarité. Pourquoi le serait-elle?

Parce qu'il existe différents risques et approches thérapeutiques pour différents groupes de population? Les femmes blanches, par exemple, pourraient être moins disposées à payer pour des examens préventifs qui sont exclusivement destinés aux hommes asiatiques?

Si l'on suit la même logique, les personnes ayant des enfants en bonne santé pourraient être moins disposées à payer des médicaments pour les enfants atteints du cancer – et heureusement, ce n'est pas le cas.

Ou parce que le risque est plus prévisible?

Le fait est que l'on sait depuis toujours, dans le système de santé public, que les individus ne génèrent pas tous les mêmes coûts. Pourtant, ils ne contribuent pas au système à l'aune de leur risque, mais de leurs revenus, ou, comme en Suisse, avec une prime par tête fixe dans chaque région de prime. En contrepartie, ils bénéficient de la prise en charge nécessaire. En d'autres termes, on ignore sciemment les différences en matière de risque – contrairement au secteur privé, où les individus présentant des risques élevés sont exclus de certaines prestations ou doivent payer des contributions plus élevées. La médecine personnalisée ne change rien à ce principe de base.

La communauté solidaire devrait donc, selon vous, répondre du traitement personnalisé des patients?

Si l'on souhaite conserver un système de santé public, oui. Il n'y a aucune raison qui justifierait que les personnes ayant une tumeur avec telle ou telle caractéristique moléculaire doivent payer plus que les personnes ayant une tumeur avec d'autres caractéristiques moléculaires. Chaque individu présente différents risques, c'est un fait.

La médecine personnalisée permet cependant de mieux contrôler la santé et la maladie – Ce contrôle va-t-il devenir obligatoire?

Il est souhaitable que les individus aient une bonne hygiène de vie et se sentent responsables de leur santé. Mais nous causerions des dommages considérables en culpabilisant les personnes à chaque part de gâteau au chocolat ou à chaque verre de vin sous prétexte que cela augmente leur risque de surpoids ou de cancer. Nous devons trouver l'équilibre entre la promotion de la santé et l'autodétermination. Nous ne devons imposer la prévention à personne. Cela ne serait pas humain.



Barbara Prainsack est professeur à l'Institut de sciences politiques de l'université de Vienne et au Department of Global Health & Social Medicine du King's College, Londres. Elle se consacre à l'analyse des dimensions réglementaires, sociales et éthiques de la biomédecine et des sciences de la vie. Elle est membre de la commission autrichienne de bioéthique, de l'European Group on Ethics in Science and New Technologies et auteur de la monographie *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?*, parue en 2017 aux éditions New York University Press. Barbara Prainsack dirige à l'université de Vienne un groupe de recherche sur la solidarité moderne et la plateforme de recherche inter-facultaire «Governance of Digital Practices». Elle est membre du comité de la Plateforme autrichienne de médecine personnalisée (ÖPPM).