

Newsletter

Nouvelle étude: Médecine personnalisée

Une thérapie pour chaque type

■ Par Adrian Rügsegger*

La «médecine personnalisée» n'est pas celle que beaucoup attendent: une médecine dans laquelle les médecins ont davantage de temps pour les entretiens personnels et le conseil, et qui a moins recours à la technique. C'est plutôt le contraire. Des valeurs de mesure encore plus diversifiées doivent permettre d'axer davantage la thérapie sur les causes de la maladie. La médecine personnalisée saisit des données génétiques et biochimiques, ainsi que d'autres données corporelles des patients. L'analyse informatique de ces biomarqueurs permet de répartir les sujets en différents groupes, le but étant de proposer à chaque type une thérapie qui offre les meilleures perspectives de réussite et le moins possible d'effets secondaires.

Grâce aux progrès accomplis dans le diagnostic, une palette plus étendue de biomarqueurs pourra être examinée à l'avenir. Les jeux de données, plus étoffés, seront analysés par des systèmes informatiques nouveaux, toujours dans le but de définir un traitement optimal. Les analyses génétiques, de plus en plus rapides et de moins en moins coûteuses, en sont un moteur essentiel. Si le séquençage d'un génome coûtait encore un million de dollars en 2008, l'étiquette de prix affiche aujourd'hui 3000 dollars et devrait bientôt passer en-dessous de la barre des 1000 dollars.

Des analyses génétiques ou biochimiques sont d'ores et déjà utilisées dans la thérapie contre le cancer. En effet, quelques médicaments anticancer n'agissent que si le tissu de la tumeur présente certaines caractéristiques biochimiques. Ces analyses permettent de ne prescrire des médicaments coûteux ou lourds d'effets secondaires que si la perspective de réussite est bonne. L'industrie pharmaceutique développe de plus en plus de médicaments à administrer de manière ciblée, selon le principe de la pharmacogénétique.

En se fondant sur des données de santé exhaustives, la médecine personnalisée doit aussi permettre de détecter les risques de maladie à un stade précoce. Les personnes concernées peuvent ainsi, par des mesures préventives, éviter une affection, retarder son déclenchement ou en atténuer les effets. De nombreuses sociétés proposent déjà des analyses génétiques dans un but commercial. Toute personne intéressée peut ainsi s'informer de son patrimoine génétique et d'éventuels risques de maladie, sans même consulter un médecin: il suffit d'envoyer un échantillon de salive. Ces offres adressées directement aux consommateurs sont interdites en Suisse, mais disponibles sans autre auprès de sociétés étrangères. Les nouveaux tests, sous l'impulsion du marché, génèrent une accumulation de données médicales, car toutes les informations liées au génome, ainsi que les indications sur l'état de santé du sujet testé, viennent grossir les banques de données des sociétés qui proposent les tests.

Or, ces banques de données devraient influencer considérablement la recherche biomédicale. En effet, tandis que la recherche traditionnelle suit des théories pour en vérifier les hypothèses, à l'avenir le principe du «big data» pourrait primer: le plus possible de données sont saisies et analysées par des outils informatiques



Editorial par Felix Gutzwiller
Conseiller aux Etats (PLR/ZH)

Questions décisives

Dix ans après le décryptage du génome humain, le moment est venu d'analyser les répercussions sur la médecine des enseignements tirés entre-temps. L'étude de TA-SWISS sur les opportunités et les risques liés à la médecine personnalisée tombe donc à point nommé.

Parmi les opportunités évidentes figure la promesse de traitements beaucoup plus précis et moins lourds d'effets secondaires grâce à la classification génétique. Plutôt qu'une médecine souvent en «taille unique», qui se borne à proposer une chimiothérapie indifférenciée en cas de cancer par exemple, l'utilisation très ciblée de médicaments est désormais envisageable.

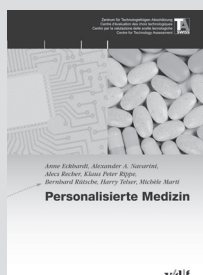
Les risques sont quant à eux liés aux questions générales qui se posent aujourd'hui dans un secteur de la santé financé selon un principe de solidarité: qu'en est-il des coûts? Comment financer le traitement de maladies rares? A combien estimons-nous la valeur d'une année de vie gagnée?

En outre, l'établissement de profils génétiques et les possibilités d'analyse de plus en plus individuelles contribuent à l'avènement de l'«Homme de verre», y compris en médecine, et renvoient aux questions de mise en œuvre éminemment politiques soulevées par la numérisation croissante de notre société: comment continuer à garantir la protection des données et la couverture d'assurance? Comment garantir l'application du droit du travail et comment gérer la pression visant à opposer au principe de solidarité une obligation accrue de prévention?

adaptés. L'utilité pour la médecine s'annonce considérable, parce que jusqu'à présent on ne pouvait que formuler de vagues affirmations sur le rôle des facteurs génétiques dans les causes de maladies. De vastes jeux de données devraient permettre une meilleure compréhension des liens entre prédisposition génétique et pathologie. Les progrès accomplis dans ce domaine seraient importants pour la détection précoce des risques de maladies et pour des traitements ciblés.

L'accès aux données médicales est un enjeu de société. L'étude interdisciplinaire met en évidence ses conséquences, p. ex. en matière de droits de la personnalité, de protection des données ou dans la façon qu'ont les personnes concernées d'aborder les risques de maladie.

* *Adrian Rüeggsegger, biologiste et collaborateur scientifique auprès de TA-SWISS, a accompagné la présente étude sur la médecine personnalisée en tant que responsable de projet.*



Anne Eckhardt, Alexander Navarini, Alexs Recher, Klaus Peter Rippe, Bernhard Rütsche, Harry Telser, Michèle Marti

Personalisierte Medizin

TA-SWISS, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (éd.), vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2014. En allemand avec résumé en français.

ISBN 978-3-7281-3591-9

Disponible aussi en open access: www.vdf.ethz.ch

Un résumé de l'étude peut être téléchargé sur www.ta-swiss.ch

Etude TA-SWISS «Médecine personnalisée» Principaux résultats et recommandations

Protection des données. Des biomarqueurs défavorables, liés à des risques de maladies, pourraient conduire à une discrimination, p. ex. par la compagnie d'assurance ou l'employeur. C'est pourquoi il est essentiel de réglementer l'accès à ces données personnelles, afin d'éviter que des tiers non autorisés puissent tirer des conclusions sur une personne en particulier. Les données génétiques ne sont d'ailleurs pas les seules concernées: il convient de vérifier si la protection spéciale d'ores et déjà offerte par la législation suisse aux données génétiques devrait être étendue à d'autres données médicales.

Recherche et développement. De vastes jeux de données permettant d'identifier de nouveaux liens entre les données corporelles et l'état de santé ou de détecter des risques de maladie sont une précieuse ressource pour la recherche clinique. A l'heure actuelle, ces données sont surtout collectées par des sociétés étrangères privées qui proposent directement leurs services au consommateur. La création d'une banque de données biologique nationale serait judicieuse, car elle permettrait l'analyse de jeux de données aussi étendus que possible. D'une façon générale, la recherche sur la médecine personnalisée en Suisse devrait être davantage soutenue, par exemple dans le cadre d'un programme d'encouragement du Fonds national de la recherche scientifique.

Gestion des découvertes fortuites. Une analyse étendue des biomarqueurs donne parfois des résultats autres que ceux recherchés, mais qui sont primordiaux pour la santé du sujet. Etant donné qu'à l'avenir, le nombre de données obtenues de manière fortuite devrait augmenter, il convient de vérifier si le «droit de ne pas être informé» existant pourrait être appliqué de manière plus nuancée. Le médecin pourrait, par exemple, informer le patient de la découverte fortuite d'une pathologie ou d'un risque de maladie à condition qu'il existe des mesures thérapeutiques ou prophylactiques efficaces.

Formation et conseil. L'interprétation de données génétiques est généralement complexe et les situations sont rarement limpides. Une analyse génétique ne fournit souvent que des indications sur la probabilité qu'une pathologie survienne. Même pour le corps médical, comprendre – et pouvoir expliquer à la personne concernée – ce que cela signifie concrètement et quelles sont les conséquences à tirer (p. ex. en termes de prévention) constituent un défi de taille, auquel une attention accrue devrait être portée dans la formation et le perfectionnement des médecins.

Prise en charge des coûts. Si des biomarqueurs sont mesurés dans le cadre d'une thérapie, les coûts sont pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire. Toutefois, certains examens réalisés en l'absence de symptômes fournissent aussi des indications sur des risques de maladies. Le législateur devrait définir, d'une façon générale, dans quels cas les coûts des prestations médicales situées à mi-chemin entre la thérapie et la prévention sont pris en charge.

Café scientifique sur la Médecine Personnalisée à Genève

Facile/pas facile... de personnaliser son traitement

Bernard Baertschi, Maître d'enseignement et de recherche, Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève

Philippe Ducor, Professeur associé à la Faculté de droit de l'Université de Genève

Ariane Giacobino, Médecin adjoint agrégé, Unité de génétique médicale des Hôpitaux Universitaires de Genève

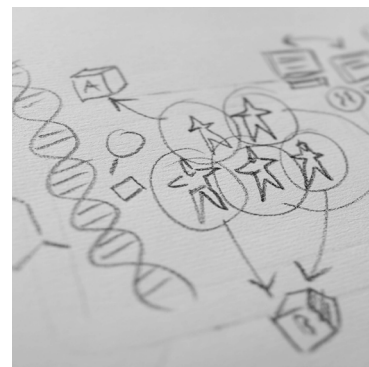
Alain Kaufmann, Sociologue des sciences et biologiste, Directeur de l'Interface Sciences-Société de l'Université de Lausanne

Nicolas Mach, Médecin adjoint agrégé, Service d'oncologie des Hôpitaux Universitaires de Genève.

Modération: **Danielle Bütschi**, TA-SWISS

Lundi 28 avril 2014, 18h30

Musée d'histoire des sciences, Parc de la Perle du Lac, Genève



«Depuis que l'homme est homme, il essaie d'en savoir plus sur son avenir»

■ Cristina Benedetti est interviewée par Christine D'Anna-Huber

Quels sont les avantages du développement d'une «médecine personnalisée» pour le secteur de la santé?

L'OFSP y voit dans l'ensemble une évolution positive. D'ailleurs, elle n'est pas foncièrement nouvelle: il s'agit plutôt de la suite logique de l'histoire de la médecine. Le côté positif est qu'une médecine personnalisée de plus en plus forte donne la possibilité de filtrer les groupes de patients pour lesquels une thérapie offre davantage de bénéfices que d'inconvénients. Un autre avantage devrait apparaître dans le domaine de la prévention: en général, il est difficile d'amener des personnes en bonne santé à prendre des mesures à titre préventif. Mais lorsqu'une personne sait qu'elle présente, par exemple, un risque accru de souffrir d'une forme spécifique de cancer de par son hérédité, elle aura peut-être une motivation supplémentaire, de se soumettre à des contrôles réguliers ou de changer son style de vie.

La prévention ne devient-elle pas un passage obligé pour pouvoir encore contracter une assurance-maladie?

Chez nous, la loi sur l'assurance-maladie exclut une évolution de ce genre, car chaque assureur est tenu d'accepter chaque personne. La loi sur l'analyse génétique humaine prévoit uniquement pour les sommes d'assurance-vie dépassant 400 000 francs que les résultats de tests génétiques déjà effectués démontrant une prédisposition au développement d'une certaine maladie doivent être annoncés à l'assureur sous certaines conditions. L'assureur ne peut pas, de lui-même, exiger qu'un tel test soit réalisé par contre. Aujourd'hui, on observe toutefois une certaine pression en faveur d'un style de vie plus sain: en vingt ans, l'image du fumeur a changé et celles de personnes en

surpoids aussi. Ce sont des évolutions teintées d'influences politiques et culturelles, qui sont apparues indépendamment de la médecine personnalisée.

Quelle sera l'incidence de la médecine personnalisée sur les coûts de la santé?

C'est difficile à dire. Une chose est sûre: la possibilité d'identifier d'avance, à l'avenir, les patients pour lesquels une thérapie pourrait s'avérer inefficace ou même nocive, est certainement positive pour ces derniers, et devrait aussi conduire à des économies de coûts pour les assurances-maladie, les employeurs et, en fin de compte, pour toute la société. D'un autre côté, avec un traitement plus ciblé, on aura peut-être des médicaments plus onéreux, et donc des coûts plus élevés.

L'étude de TA-SWISS souligne la problématique de la protection des données et invite à étendre les standards en matière de protection aux données liées aux marqueurs non génétiques.

L'OFSP ne voit pas d'urgence à agir dans ce domaine. En Suisse, les données médicales bénéficient d'une protection particulière en vertu de la loi sur la protection des données. Les données génétiques jouissent d'une protection supplémentaire et tout le corps médical est soumis au secret professionnel. Par contre, les analyses génétiques proposées par des sociétés étrangères sur Internet nous inquiètent. La Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH) a déjà attiré l'attention, dans un prospectus de 2008, sur le fait que l'utilisation des résultats de ces tests est particulièrement problématique et difficile pour la personne testée et pour ses proches.

Les médecins savent-ils utiliser ces données?



Cristina Benedetti, titulaire d'un diplôme fédéral de pharmacienne, travaille à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en tant que secrétaire scientifique pour la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH). Dans le groupe d'accompagnement de l'étude de TA-SWISS sur la médecine personnalisée, elle a représenté l'OFSP, qui a soutenu l'étude aux côtés de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) et de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Certainement pas tous de la même manière. Sur ce point aussi, la CEAGH préconise d'adapter la formation et le perfectionnement des professions médicales. De plus, il est indispensable de sensibiliser l'opinion publique, par exemple dans les écoles: il ne faut en aucun cas divulguer des données médicales à la légère.

Avons-nous vraiment envie d'en savoir autant sur nos prédispositions? Qu'en est-il du droit de ne pas savoir?

En Suisse, la loi à cet égard offre une très bonne protection aux personnes incapables de discernement et, en particulier, aux enfants. Chez ces personnes des analyses génétiques ne peuvent être faites que si elles sont nécessaires pour la protection de leur santé. De plus, dans toutes les analyses présymptomatiques, une consultation génétique est obligatoire, afin que les personnes concernées puissent connaître et mener une réflexion sur les affirmations qu'un test permet réellement, sur les options de traitement existantes et sur les problèmes qu'une découverte pourrait poser, y compris pour les proches. Toutefois, une chose est claire: depuis que l'homme est homme, il a peur de la mort et essaie d'en savoir plus sur son avenir.

Éditeur

TA-SWISS Centre d'évaluation des
choix technologiques
Brunngasse 36, CH-3011 Berne
Tél. +41 31 310 99 60
Fax +41 31 310 99 61
Courriel info@ta-swiss.ch

Rédaction: Christine D'Anna-Huber
Mise en pages: Hannes Saxer, Berne
Textes: Christine D'Anna-Huber, Felix Gutzwiller,
Adrian Rügsegger
Traductions: Sarah Martinez
Tirage: allemand 4000 ex., français 1400 ex.
Diffusion électronique: allemand 1700; français 400
Paraît 4-5 fois par an

surprise

Commentaires nuancés sur les technologies de sécurité

Malgré un soleil radieux, plus de 90 personnes se sont retrouvées le 8 mars dernier à l'invitation de TA-SWISS au Centre de formation pour adultes de Zurich (EBZ) pour discuter de la surveillance en ligne et de la géolocalisation des téléphones mobiles. Après Zurich, deux autres réunions de discussion ont rassemblé chacune 90 participants, à Grandson et à Lugano. Au total, plus de 1000 intéressés s'étaient inscrits auprès de TA-SWISS.

Manifestement, le sujet touche un nerf sensible: la surveillance dans le domaine public et dans la sphère privée peut nous concerner tous. Mais les citoyennes et citoyens ont rarement l'occasion de s'exprimer sur la question. Les forums de discussion ont montré de façon exemplaire que beaucoup sont dérangés par le recoupement, qu'ils jugent important, entre l'utilité que peut receler la sécurité dans le domaine public et le potentiel d'abus de ces technologies.

Les trois forums de discussion en Suisse, qui se voulaient représentatifs de l'opinion publique, s'inscrivaient dans le projet européen SurPRISE visant à découvrir ce que les citoyennes et citoyens de différents pays pensent des technologies de sécurité modernes. Leur point de vue est intégré dans un rapport et, en particulier, dans une série de recommandations à l'intention des milieux politiques. TA-SWISS publiera un second rapport, portant sur les forums de discussion menés en Suisse.

Le projet SurPRISE se conclura par une conférence internationale qui se tiendra à Vienne (les 13 et 14 novembre 2014) et réunira les décideurs et parlementaires de l'UE et des parlements nationaux qui ont pris part au projet.

Pour en savoir plus: www.ta-swiss.ch ou surprise-project.eu



Assouplissement du monde de travail – un état des lieux social et économique

Mise au concours d'une étude TA-SWISS

TA-SWISS met au concours une étude qui doit mettre en évidence les conditions cadres et les prérequis nécessaires pour que le plus de personnes possible puissent bénéficier, dans l'organisation de leur vie personnelle, des avantages de formes de travail assouplies, sans que leur protection sociale ne s'en trouve préjudiciée.

Vous trouverez une présentation détaillée du mandat et une documentation complète sur:
www.ta-swiss.ch/fr/projets/appels-doffres/

Nouvelle publication de TA-SWISS

La médecine prédictive

Comment la médecine personnalisée tire parti des progrès réalisés en biomédecine et dans les technologies de l'information

Résumé de l'étude TA-SWISS «Médecine personnalisée» en quatre langues, principaux résultats et recommandations. TA-SWISS (Ed.), Berne 2014.

Bulletin de commande

Je désire recevoir gratuitement les documents suivants en (langue):

- ... Ex. «La médecine prédictive. Comment la médecine personnalisée tire parti des progrès réalisés en biomédecine et dans les technologies de l'information» (français/italien/allemand/anglais)
- A l'avenir, je souhaite recevoir la newsletter sous forme électronique
- Je souhaite m'abonner (gratuitement) à la Newsletter des Académies suisses des sciences, réseau dont TA-SWISS fait partie
- Je souhaite m'abonner à «Horizons», le magazine de la recherche édité par le Fonds national suisse (FNS) et les Académies suisses des sciences.

Courriel

.....

Nom / Prénom

.....

Institution

.....

Rue

.....

NPA/Lieu

.....

À retourner à: TA-SWISS, Brunngasse 36, 3011 Berne, fax +41 31 310 99 61

Vous pouvez commander nos publications par courriel aussi: info@ta-swiss.ch