

Communiqué de presse, 28 mars 2014

Médecine pour moi, médecine pour toi

Son nom induit quelque peu en erreur. La médecine personnalisée ne signifie pas que les médecins ont davantage de temps à consacrer à des entretiens personnels avec leurs patients. Le terme désigne plutôt une médecine qui, grâce à une diversité de valeurs de mesure, permet de développer des thérapies qui ciblent davantage les causes exactes de la maladie. Par la saisie et l'analyse informatisée de données génétiques et biochimiques, ainsi que d'autres données corporelles des patients, la médecine personnalisée peut 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 et à des systèmes informatiques toujours plus performants, une palette plus étendue de biomarqueurs pourra être examinée et analysée à l'avenir. 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.

En même temps, 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.

Les principales recommandations de l'étude de TA-SWISS :

□ **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.

Etude

« Personalisierte Medizin ». Anne Eckhardt, Alexander Navarini, Alecs Recher, Klaus Peter Rippe, Bernhard Rütsc, Harry Telser, Michèle Marti. TA-SWISS, Centre d'évaluation des choix technologiques (éd.). vdf Hochschulverlag an der ETH Zurich, 2014. ISBN 978-3-7281-9.

L'étude peut être téléchargée gratuitement sous forme d'eBook (www.vdf.ethz.ch).

Résumé de l'étude

« La médecine prédictive. Comment la médecine personnalisée tire parti des progrès réalisés en biomédecine et dans les technologies de l'information ». TA-SWISS (éd.). Berne, 2014.

Vous trouverez le résumé ainsi que d'autres informations sur le projet et l'étude sur :

<https://www.ta-swiss.ch/fr/projets/biotechnologie-medecine/medecine-personnalisee/>

Vidéo :

<http://www.youtube.com/watch?v=ZgLnC-Q5uiU>

L'étude

en

images

Contact

Christine D'Anna-Huber,
christine.danna@ta-swiss.ch

Communication

TA-SWISS,

079

593

02

75

TA-SWISS – Le Centre d'évaluation des choix technologiques

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques nouveaux, qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée. Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS s'intéresse aux avantages et aux risques potentiels des nouvelles technologies qui se développent dans les domaines «biotechnologie et médecine», «société de l'information», «nanotechnologies» et «mobilité/énergie/climat». Ses études s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. TA-SWISS s'attache, en outre, à favoriser par des méthodes dites participatives, telles que les PubliForums et publifocus, l'échange d'informations et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique, politique ainsi que la population.

TA-SWISS se doit de fournir des informations aussi factuelles, indépendantes et étayées que possible dans tous ses projets sur les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies. Il y parvient en mettant chaque fois sur pied un groupe d'accompagnement composé d'experts choisis de manière à ce que leurs compétences respectives couvrent ensemble la plupart des aspects du sujet à traiter.

TA-SWISS est un centre de compétence rattaché aux Académies suisses des sciences et sa mission est ancrée dans la loi fédérale sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI).