Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: 25 (2013)
Heft: 96

Artikel: Point fort santé : la santé dans tous ses états
Autor: Amrhein, Valentin / Hafner, Urs / Schipper, Ori
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-553895

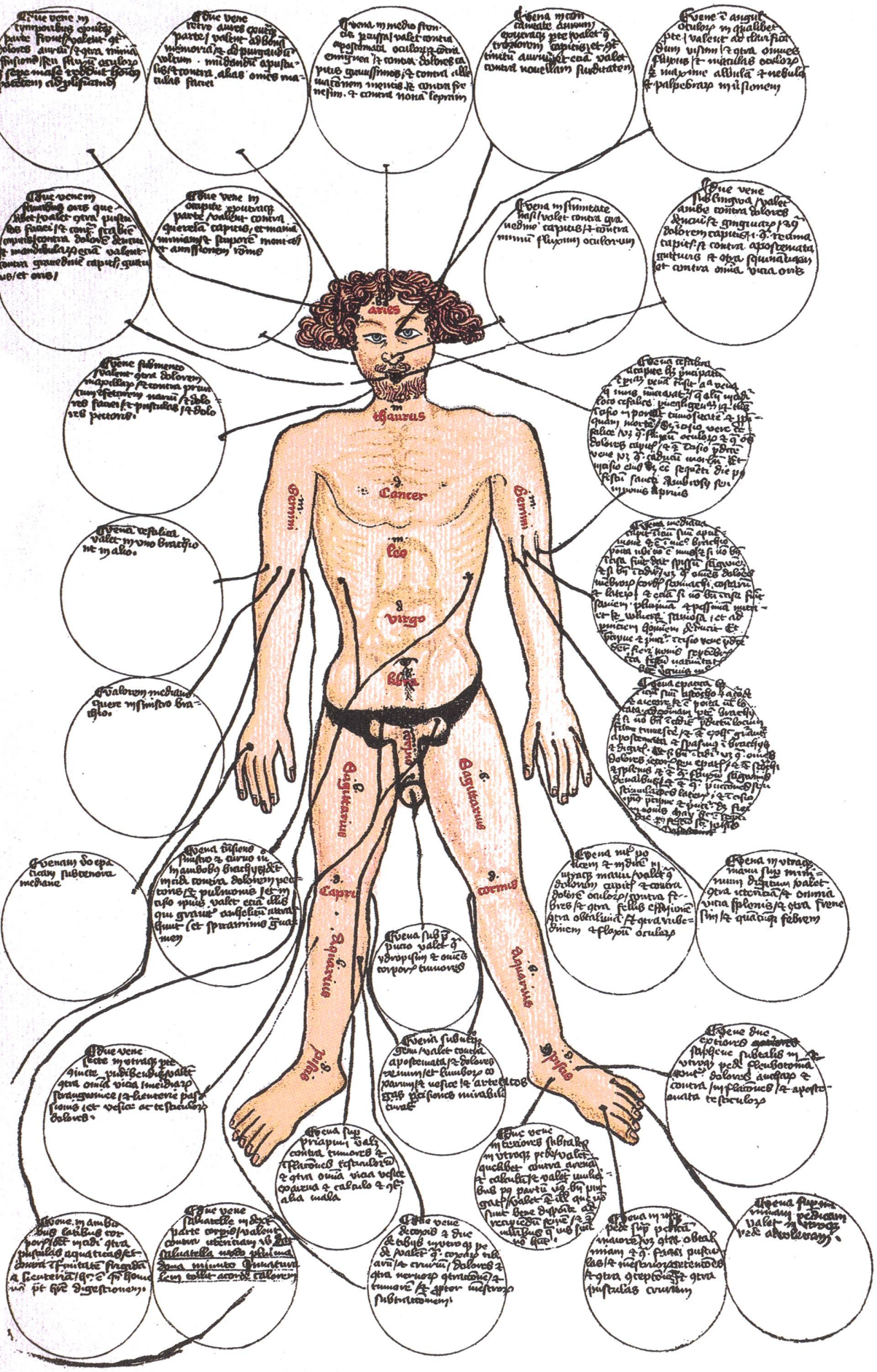
Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 10.08.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch


Aries
Taurus
Cancer
Leo
Virgo
Libra
Scorpius
Sagittarius
Capricornus
Aquarius
Pisces

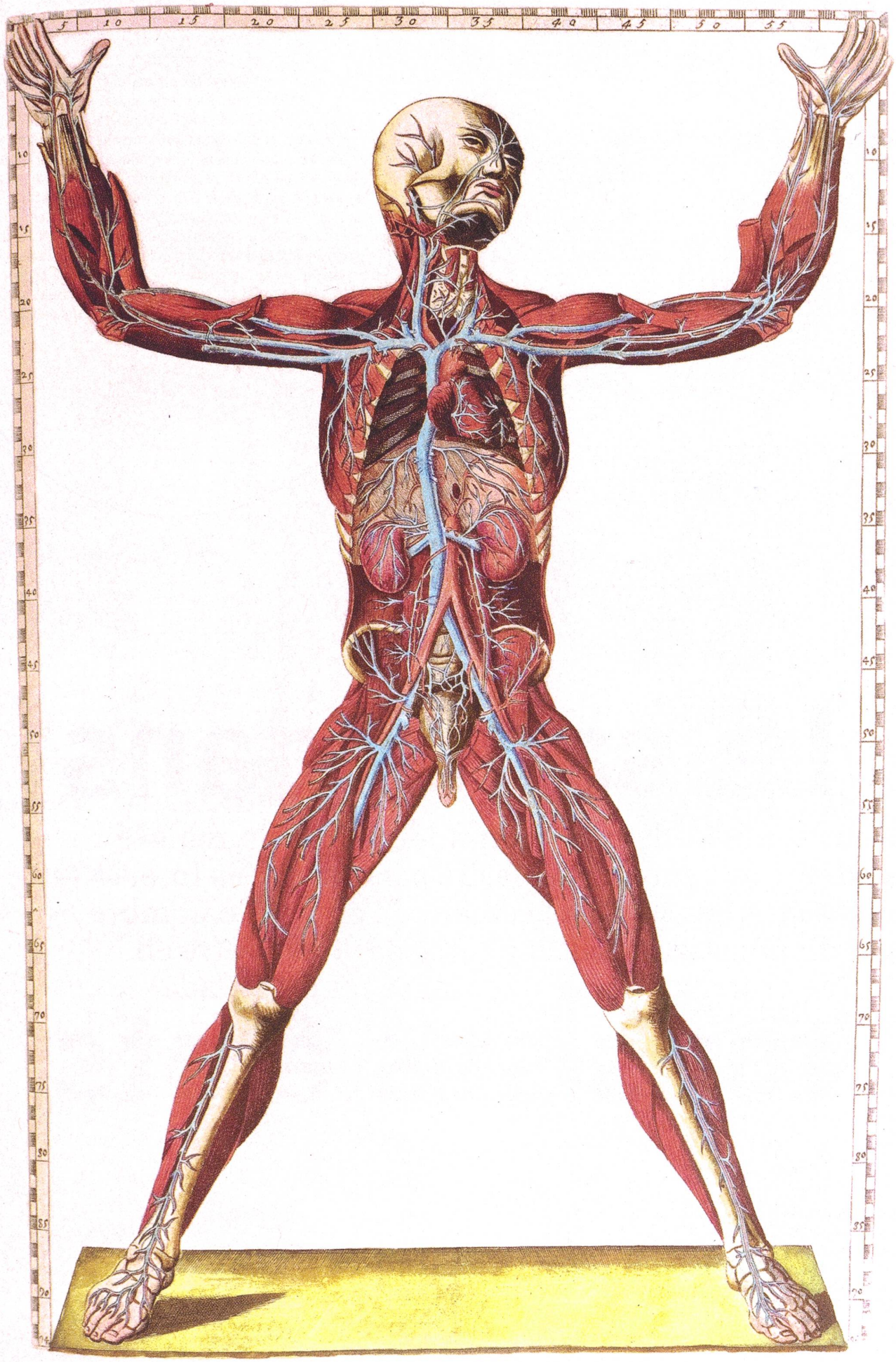
Des corps qui parlent

Lorsqu'on évoque la santé, il est difficile de ne pas faire référence à la maladie et au combat qui est mené contre elle. Afin de procéder aux interventions nécessaires et de guérir leurs patients, les médecins doivent disposer d'images de leur corps. Un corps, notamment masculin, mis en scène dans la série d'illustrations qui se succèdent dans ce point fort consacré à la santé. Du squelette du XIVe siècle à la tomographie par résonance magnétique du XXIe siècle, chaque représentation a une signification qui va au-delà de la description objective voulue par les scientifiques. Il ne s'agit pas seulement d'anatomie. Les images parlent la langue de leurs créateurs. *uha*

La santé dans tous ses états

Nous sommes de mieux en mieux soignés, mais le système de santé n'en suscite pas moins des interrogations. Les coûts ne cessent de croître, le nombre des diagnostics aussi. Et à force de vouloir être en forme, il arrive parfois que l'on se rende malade.

La saignée était censée rééquilibrer les humeurs corporelles. Elle était aussi appliquée à l'aide de sangsues. Illustration tirée du « Fasciculus Medicinae » de Johannes de Ketham (Venise, 1491).
Image : Sheila Terry/Keystone/Science Photo Library



Le système de santé suisse est l'un des meilleurs du monde. Mais pour combien de temps encore ? Par Valentin Amrhein

Un genou de plus

Parlons argent. En 2010, selon l'Office fédéral de la statistique, les frais de santé ont représenté, pour chaque personne vivant en Suisse, une charge moyenne de 661 francs. Soit un total de 62,2 milliards de francs par an ou 10,9% du PIB. Est-ce beaucoup ? Est-ce peu ? L'Autriche, l'Allemagne, la France, les Pays-Bas et le Canada dépensent davantage, et les Etats-Unis caracolent en tête, avec un système de santé qui leur coûte jusqu'à 17,6% du PIB. En même temps, l'espérance de vie, en Suisse, est de 81,7 ans. Seul le Japon fait mieux, avec 82,4 ans. Le système de santé helvétique est aussi un secteur économique à forte croissance, qui emploie quelque 600 000 personnes, soit une personne active sur huit. Alors, pourquoi le rendre meilleur marché ?

Bâti sur du sable

« Nous ne voulons pas un système de santé moins cher, mais plus raisonnable », explique Daniel Scheidegger, ancien médecin-chef au département d'anesthésiologie de l'Hôpital universitaire de Berne et responsable du projet « Système de santé durable » de l'Académie suisse des sciences. L'accès aux soins médicaux est bon, mais le système est bâti sur du sable, résume-t-il. Aujourd'hui, il ne fonctionne que parce que nous importons plus de la moitié du personnel médical. La Suisse laisse à ses voisins européens le soin d'assumer la formation de ses soignants. Et les choses ne vont pas s'arranger : d'ici 2020, les EMS auront besoin d'au moins 15 000 employés de plus.

La médecine pourrait aussi être meilleure, selon lui. Grâce aux études cliniques menées en oncologie, nous savons aujourd'hui que les personnes qui prennent certains médicaments survivent quatre semaines de plus. Mais nous ignorons si ces quatre semaines se passent bien ou non. Cette inconnue rend difficile, pour le médecin, la tenue d'une discussion ouverte avec le patient. La plupart des experts estiment qu'il est urgent de mener davantage de recherches sur les services de santé pour savoir si l'investissement médical entraîne un bénéfice approprié.

Souvent, les patients ne tombent malades qu'une fois qu'ils sont chez le médecin, pour des motifs inhérents au système : dans le doute, ils préfèrent des prestations inutiles à pas de prestations du tout, en retour des primes d'assurance qu'ils paient. Quant aux médecins, plus ils traitent de patients, plus ils gagnent. Tel est l'effet, par exemple, du système des forfaits par cas, en vigueur depuis un an. « De nombreux hôpitaux fixent contractuellement avec leurs employés une certaine hausse du chiffre d'affaires, explique Daniel Scheidegger. Si, en tant que chirurgien du genou, à la fin de l'année, je n'ai pas rempli mon quota de patients à opérer, et que vous vous présentez chez moi avec une légère douleur au genou, vous pouvez imaginer ce qui se passe ! »

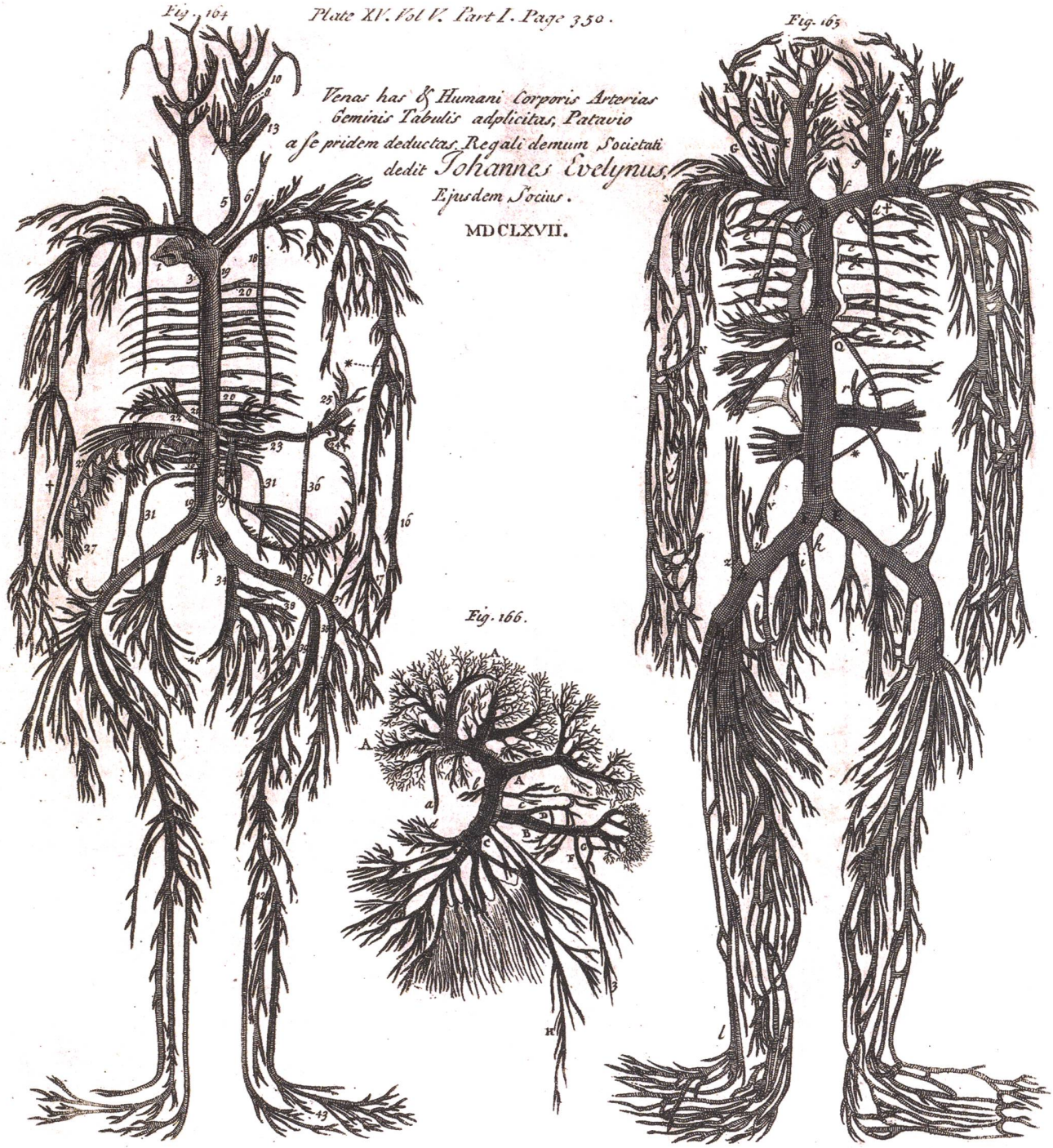
Cette représentation du médecin et anatomiste Bartolomeo Eustachi (XVIe siècle) met en évidence les muscles, les organes et les vaisseaux sanguins («Tabulae anatomicae», édition de 1714).
Image : Mehau Kulyk/Keystone/Science Photo Library

Références

Académies suisses des sciences (éd.) : «Efficacité, utilisation et financement du système de santé suisse», Berne, 2012.

Académies suisses des sciences (éd.) : «Méthodes d'évaluation de l'utilité, respectivement de la valeur des prestations médicales», Berne, 2012.

www.akademien-schweiz.ch/gesundheitssystem



Le paysagiste et écrivain anglais John Evelyn a isolé en 1667 les artères (à gauche) et les veines (à droite) du corps («Philosophical Transactions», édition de 1734).

Image : Middle Temple Library/Keystone/Science Photo Library

Le malade est-il coupable ?

On n'a jamais diagnostiqué autant de maladies qu'aujourd'hui. Dans le même temps, la santé est un bien convoité à tout prix, pour lequel chacun est prié de se donner du mal. Or, cette quête peut parfois rendre malade. Par Urs Hafner

La vie est une maladie mortelle. Plus les paquets de cigarettes se couvrent d'images et de phrases dissuasives, pour des motifs de prévention, plus ce bon mot se répand parmi les fumeurs. Il rappelle une évidence : nous venons au monde pour mourir. Mais cette évidence semble presque obscène, au regard de la valeur montante que la santé revêt dans les sociétés occidentales. Elle est un dogme, et pour nombre d'entre nous, elle est devenue une obsession. Il suffit d'assister à une soirée où les invités ont plus de 30 ans : une bonne partie de la discussion tourne (parfois ironiquement) autour du mode de vie pour lequel il faudrait opter afin d'être en bonne santé.

Une phrase diabolique

En 1946, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sonnait l'avènement de l'ère de la santé, en définissant cette dernière comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », qui « ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La phrase a quelque chose de diabolique. Elle signifie que personne n'est vraiment en bonne santé, ou alors seulement pendant les quelques heures de gloire de son existence. La santé est posée comme un état auquel on aspire, et pour lequel nous devrions nous donner du mal. Dans la seconde moitié du XXe siècle, la responsabilité du bien-être des citoyens incombait à l'Etat social. Aujourd'hui, avec la percée de la pensée néolibérale, la chronicisation de la crise financière et l'explosion des dépenses de santé, elle relève toujours davantage de l'individu : chacun est rendu responsable de sa propre santé. Si l'on n'est pas en bonne forme, c'est parce qu'on a fait quelque chose de faux : on ne peut donc s'en prendre qu'à soi-même.

Le mode de vie en cause?

Dans son édition de janvier, le magazine alémanique *reformiert* livrait les résultats de son sondage d'opinion sur la santé. A la question de savoir pourquoi on tombe malade, près de 60% des sondés avaient indiqué comme cause le mode de vie. Selon *reformiert*, cette vision des choses serait due en première ligne à l'OMS et à l'Office fédéral de la santé publique. Alors qu'elle est à peine tenable d'un point de vue scientifique, souligne Josef Jenewein, médecin-chef à la clinique de psychiatrie et de psychothérapie de l'Hôpital universitaire de Zurich. Un mode de vie sain, rappelle-t-il dans les colonnes du magazine, ne garantit pas qu'on ne tombera pas malade ; et souvent, on ignore pourquoi une maladie se déclare : même dans le cas d'un fumeur qui développe un cancer - une situation a priori évidente - la fumée n'est pas le seul déclencheur.

La rigidité du régime de santé moderne fait monter les critiques au créneau. « Dans les pays développés, l'aspiration des sociétés à la santé est devenu le facteur pathogène prédominant », écrivait ainsi Ivan Illich, en 1999 déjà. « La promesse du progrès conduit au refus de la condition humaine et à un dégoût de l'art de souffrir », poursuivait le philosophe et théologien, décédé en 2002. Motif : « Chacun exige que le progrès mette fin aux souffrances du corps, maintienne le plus longtemps possible la fraîcheur de la jeunesse, et prolonge la vie à l'infini. Ni vieillesse, ni douleur, ni mort. » Pour Ivan Illich, la disparition de l'« art de souffrir » est liée au changement de la fonction du médecin : jadis, ce dernier devait avant tout écouter le malade. Or, depuis que les hommes de l'art se sont fait confisquer le gouvernail de la « biocratie » - par l'industrie pharmaceutique et les politiques de santé publique, faudrait-il ajouter - ils ne font plus qu'« attribuer des pathologies ». La santé « n'est plus ressentie », elle est « un optimum », « un équilibre entre le macrosystème socio-écologique et la population de ses sous-systèmes de type humain », détaillait le philosophe. Or, cette définition de la santé forme, pour ainsi dire, le pendant technique de celle de l'OMS.

Médicalisation

La santé veut être réalisée - presque - par tous, partout et à tout moment. Cette évolution explique l'établissement du concept de médicalisation, qui décrit la place grandissante que la santé occupe dans la société. Dans l'ouvrage collectif *Gesellschaft und Krankheit - Medikalisierung im Spannungsfeld von Recht und Medizin* [Société et maladie - médicalisation dans le champ de tension du droit et de la médecine], le sociologue Peter C. Meyer constate que de plus en plus de phénomènes non médicaux (problèmes relationnels, absence d'enfants ou burnout) sont définis et traités comme des maladies. En même temps, les médecins perdent leur influence. D'un côté, la médicalisation pèse sur le système de santé en faisant grimper les coûts mais, de l'autre, le système économique appelle de ses vœux la croissance

> «L'aspiration des sociétés à la santé est devenu le facteur pathogène prédominant.»
> **Ivan Illich**

qu'entraîne la médicalisation. Il existe sur le marché une demande pour de nouveaux produits issus de l'industrie de la santé, comme le montre l'« human enhancement ». Cette forme extrême de médicalisation ne traite pas des maladies, mais optimise la santé par le biais d'interventions médicales (médicaments le plus souvent). Les corps doivent s'adapter à ce qui a valeur de norme : on administre aux enfants de petite taille des hormones de croissance, on se dope dans le sport et au travail, et on fait rajeunir les corps, ou on les modèle conformément au dernier idéal, en recourant à la chirurgie esthétique.

Houlette du politique

Cette santé hypostasiée, censée s'autoréaliser, est aussi placée sous la houlette du politique. Pour la sociologue Franziska Schutzbach, qui consacre sa thèse de doctorat à la santé reproductive, les programmes supranationaux, comme ceux que conduisent l'OMS et ses Etats membres, ont même une « dimension de politique démographique ». Le terme fait dresser l'oreille, car le champ de la politique démographique est officiellement frappé d'ostracisme depuis le national-socialisme et les efforts eugénistes des Etats démocratiques, qui faisaient stériliser les mères célibataires, même après la Deuxième Guerre mondiale. En 1994, les Nations Unies ont décidé d'abandonner la politique de développement antinataliste stricte, qu'ils avaient imposée aux pays du Sud, pour, à la place, mettre en avant le planning familial comme besoin de santé individuel fondamental, en se référant aux droits humains.

Selon Franziska Schutzbach, les programmes de santé européens de l'OMS utilisent l'invitation à un comportement reproducteur libre et responsable pour promouvoir un autre objectif : stopper la baisse des taux de natalité. Ainsi, l'OMS/Europe argumente qu'il est préférable pour les femmes d'avoir des enfants lorsqu'elles sont jeunes, au motif que l'âge représente un risque pour leur santé. Ce souci pour la santé des femmes est lié, affirme la sociologue, à l'objectif d'augmenter les taux de fécondité. Le comportement des femmes en matière de procréation se retrouve ainsi subordonné à la norme de l'optimum démographique. En ce sens, estime-t-elle, il s'agit d'une « politique démographique par la petite porte », qui n'est plus ordonnée par une instance au pouvoir, mais volontairement mise en œuvre par les individus, sur la base de recommandations – « soyez en bonne santé ! » Une évolution qui correspond à la notion de « gouvernementalité », développée et décrite par le philosophe Michel Foucault.

Etre en bonne santé et plus encore, cela demande des efforts, cela fatigue et cela rend parfois malade. Dans notre société médicalisée, les affections les plus répandues sont les dépressions, les états d'épuisement et les burnouts. L'historien Patrick Kury propose une histoire du savoir sur le stress, où il conclut que les maladies d'épuisement permettent à l'individu d'exprimer son malaise et son surmenage, sans devoir avouer ses déficits et ses limites ; en tant que maladies, le stress et la dépression seraient donc des offres tout à fait alléchantes. En même temps, l'individu est tenu de se remettre en état, en recourant à l'un des innombrables traitements disponibles, et de continuer à travailler. La dépression serait ainsi la maladie d'une société qui aspire à tout prix à la santé. Voilà qui ne fait guère de doute.

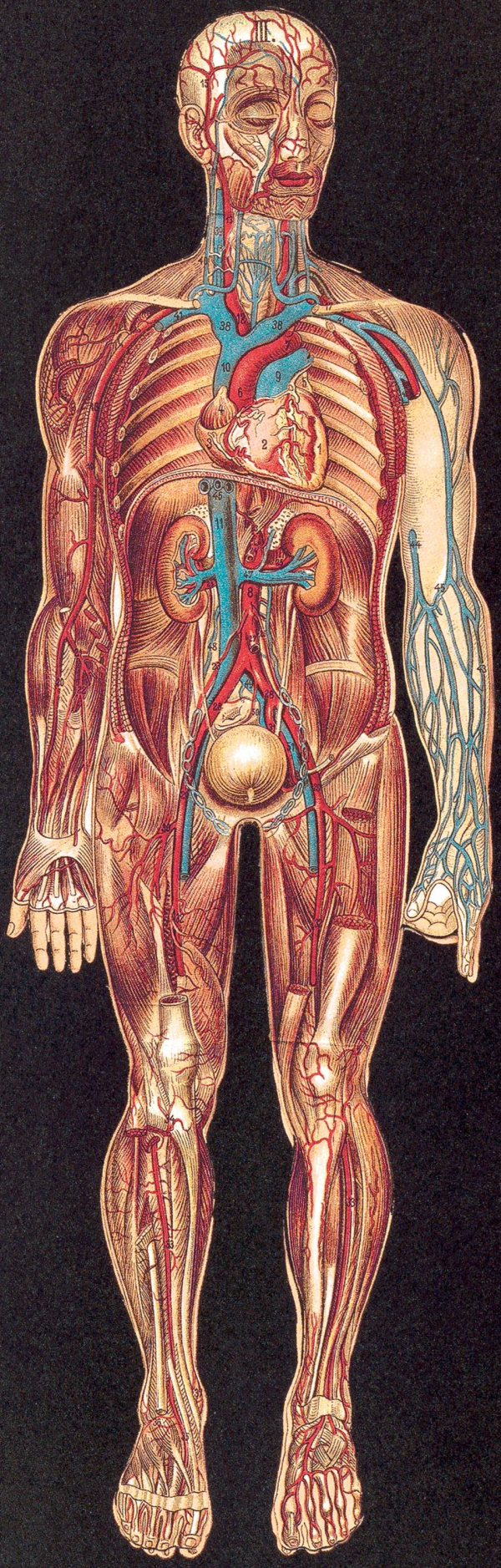
Références

Ivan Illich : « Un facteur pathogène prédominant. L'obsession de la santé parfaite », Le Monde diplomatique, mars 1999.

Patrick Kury : « Der überforderte Mensch. Eine Wissensgeschichte vom Stress zum Burnout » [L'homme surmené. Une histoire du savoir sur le stress et le burnout], Francfort-sur-le-Main, 2012, 342 p.

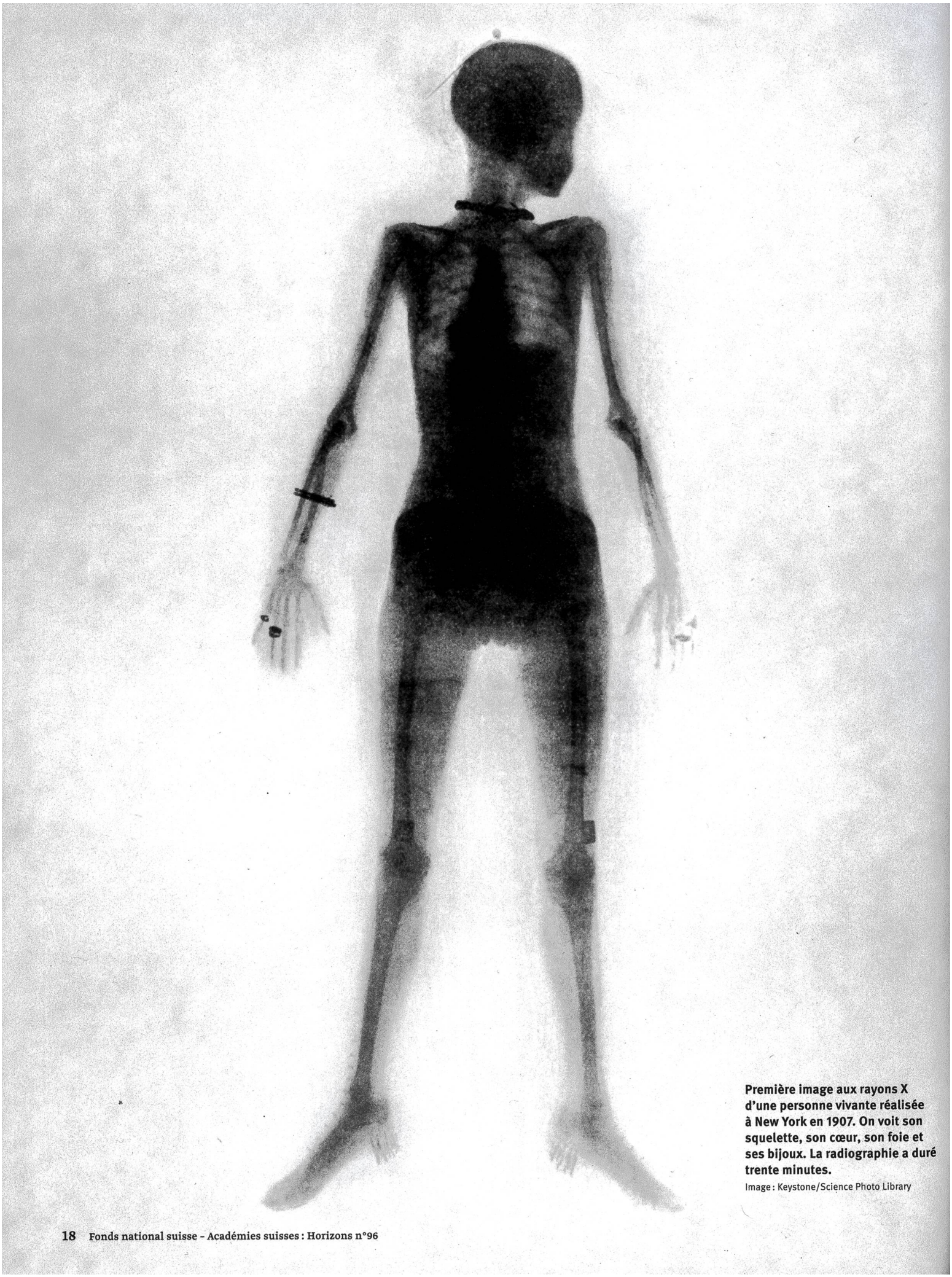
Erwin Murer (éd.) : « Gesellschaft und Krankheit: Medikalisierung im Spannungsfeld von Recht und Medizin » [Société et maladie : médicalisation dans le champ de tension du droit et de la médecine], Berne, 2012, 164 p.

Franziska Schutzbach : « Vom Aussterben Europas. Eine kritische Einschätzung von Fortpflanzungsdiskursen in europäischen Gesundheitsprogrammen » [De l'extinction de l'Europe. Critique des discours de la reproduction dans les programmes européens de santé], Gender. Zeitschrift für Geschlecht, Kultur und Gesellschaft (à paraître).



Le médecin naturaliste Friedrich Eduard Bilz s'est concentré sur la circulation sanguine dans son ouvrage populaire « Neuen Naturheilverfahren » (édition de 1898).

Image : MaxPPP/Keystone/Bianchetti/Leemage



Première image aux rayons X d'une personne vivante réalisée à New York en 1907. On voit son squelette, son cœur, son foie et ses bijoux. La radiographie a duré trente minutes.

Image : Keystone/Science Photo Library

Le maximum n'est pas optimal

Il y a de nombreuses raisons d'être fier du système de santé suisse. Mais l'objectif visé par la médecine est trop souvent maximal et non optimal. Il faudrait se montrer plus modeste. Par Ori Schipper

Améliorer, c'est parfois simplifier. Ce principe, la médecine actuelle devrait le prendre plus à cœur. C'est en tout cas ce qu'on se dit lorsqu'on découvre les chiffres concernant la consommation de médicaments dans notre pays, présentés par Eva Blozik, médecin-chef au Centre suisse de télémédecine MEDGATE, à l'occasion du premier symposium de la recherche sur les services de santé, une discipline qui vise une prise en charge médicale et soignante aussi efficiente que possible. Ces chiffres montrent que les médicaments prescrits à un quart des personnes de plus de 65 ans – en première ligne des psychotropes – sont associés pour cette classe d'âge à une augmentation du risque d'effets indésirables. « Or, généralement, des alternatives à ces principes actifs dangereux existent », souligne Eva Blozik.

A cela s'ajoute que presque la moitié de ces patients se voient prescrire simultanément cinq médicaments et plus, ce qui accroît le risque d'interactions pernicieuses entre principes actifs. Pour Eva Blozik, cette polymédication est due, entre autres, à la fragmentation des soins médicaux en Suisse. « Chacun fait sa petite cuisine », résume-t-elle. Les médecins qui travaillent en solitaire ne constituent pas un problème dans le cas de personnes jeunes et en bonne santé qui souffrent d'un rhume, estime Eva Blozik. En revanche, pour les personnes âgées présentant plusieurs maladies chroniques, de nouvelles lignes directrices sont nécessaires en matière de traitement, de même qu'une meilleure coordination des soins médicaux.

Un champ encore balbutiant

« Il ne suffit pas d'avoir beaucoup de bons solistes pour faire un orchestre, rappelle Thomas Rosemann, directeur de l'Institut de médecine générale à l'Université de Zurich. Si nous voulons que la médecine produise une musique optimale, nous devons porter notre attention plutôt sur l'organisation du concert que sur les nouveautés dans le domaine des procédures et des médicaments. » A ses yeux, la recherche fondamentale et la recherche clinique ne suffisent pas. Pour pouvoir traduire leurs résultats dans le quotidien clinique, le troisième pilier de la recherche sur les services de santé est indispensable. Déjà bien occupé en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, ce champ est encore balbutiant en Suisse. L'objectif premier de la recherche sur les services de santé n'est pas de rationner les prestations médicales, mais d'évaluer de manière scientifique comment obtenir un bénéfice maximal pour les patients avec des moyens limités. Les lacunes à combler en priorité et les doublons à éviter n'apparaissent, affirme Thomas Rosemann, que si l'on élargit le champ de vision à l'ensemble du système de santé.

Renoncer à la polymédication

Souvent, la recherche sur les services de santé remet en question des routines bien rodées. Cette démarche sous-tend l'étude de Stefan Neuner-Jehle qui travaille dans le même institut zurichois. Cette recherche fait partie des huit projets soutenus en 2012 par la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'Académie suisse des sciences médicales. Stefan Neuner-Jehle examine si un bref catalogue de questions peut inciter les médecins de famille et leurs patients de plus de 60 ans à renoncer à la polymédication. Ce catalogue ne comporte que quatre questions sur les effets secondaires et les alternatives possibles. Mais dans le département de gériatrie d'un hôpital israélien, le fait de les poser de façon régulière et tenace a suffi pour abaisser de plus de moitié la consommation de médicaments, sans concessions en termes de santé. Au contraire : avec moins de médicaments, sept patients sur huit se portaient mieux.

Les chiffres relatifs aux traitements des maladies cardiovasculaires dans les hôpitaux suisses montrent, eux aussi, que les médecins en font souvent plus que nécessaire. C'est ce que met en évidence l'analyse d'André Busato et de son équipe, de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne. En termes de traitements dispensés, les taux varient selon les régions d'un facteur 1 à un facteur supérieur à 10. « Ces différences n'ont aucun fondement médical », explique André Busato. Le chercheur suppose que le recours aux prestations médicales dépend notamment de leur disponibilité. Il pointe une « demande induite par l'offre » et « des attentes parfois hors réalité, confinant au wellness ». En documentant cette grande variabilité et en démontrant la dispensation de prestations superflues, il espère amorcer un changement. Mais ce dernier est particulièrement difficile à induire en Suisse, souligne le chercheur, car dans le domaine hospitalier, les cantons portent plusieurs casquettes : ils sont propriétaires, exploitants et régulateurs de leurs hôpitaux – sans séparation des pouvoirs.

Mécanisme de défense

Une autre raison pousse parfois les médecins à en faire trop. Il est souvent plus facile d'entreprendre quelque chose que d'expliquer à un patient mourant qu'il serait peut-être préférable de ne rien faire, relève Friedrich Stiefel, psychiatre à l'Université de Lausanne. Ainsi, au lieu de réduire les traitements à l'approche de la mort, on les intensifie. « L'action prend le pas sur la réflexion, c'est un mécanisme de défense », conclut Friedrich Stiefel. A son avis, beaucoup de médecins en sont conscients mais peinent toutefois à simplement écouter. A la place, ils cèdent au besoin de chasser leur sentiment d'impuissance, en procédant à un examen ou en prescrivant un traitement. Friedrich Stiefel n'est cependant pas en mesure de quantifier les traitements contestables initiés et les consultations inutilement multipliées dans les services de soins intensifs.

Le progrès technologique et l'espérance de vie qu'il entraîne ont induit une croissance foudroyante des prestations du système de santé suisse. A la fierté qu'inspire pareil succès vient cependant s'ajouter une inquiétude de plus en plus grande chez de nombreux acteurs et observateurs. D'abord parce que le système de santé touche à ses limites, ne serait-ce qu'en raison du personnel qui viendra bientôt à manquer. Ensuite, parce que l'aisance nous fait oublier nos limites : nous refoulons la mort et perdons ainsi notre capacité à discerner ce qui serait raisonnable. Nous n'osons pas nous demander ce qui, dans la palette du médicalement faisable, serait vraiment souhaitable. Dans ce contexte, il n'est guère étonnant que la médecine vise l'objectif maximal et non l'objectif optimal. Il faut espérer que la recherche sur les services de santé nous enseignera davantage de modestie.

Tomographie par résonance magnétique d'une femme vue de face, 2010.

Image : Gustoimages/Keystone/Science Photo Library

Partage et profite !

Risque incommensurable ou potentiel époustouflant ? La question de la médecine personnalisée divise les esprits. Par Irène Dietschi

Stephen Heywood avait 29 ans lorsque les médecins ont diagnostiqué chez lui une sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cet arrêt de mort, trois ingénieurs du MIT – ses frères Ben et Jamie ainsi que son vieil ami Jeff Cole – ont refusé de l'accepter. Ils sont alors partis à la chasse aux idées dans le monde entier afin d'améliorer et d'allonger l'existence de Stephen. Cette expérience les a poussés, en 2004, à fonder la plate-forme Internet patientslikeme.com.

Comme avec Facebook et les autres médias sociaux, le principe est celui du partage, dans le cas présent de données de santé. Vous aimeriez adhérer à la communauté ? Tapez votre adresse e-mail, votre nom d'utilisateur et un mot de passe, ainsi que quelques données personnelles. Ensuite, des questions plus précises vous sont posées concernant votre ou vos maladies, votre état général, les traitements suivis, les effets secondaires ressentis, etc. « Nous pensons que le partage de données médicales est positif, dans la mesure où une coopération globale permet l'émergence de nouveaux traitements », observent les exploitants de la plate-forme. La transparence est le principe maître. Si l'utilisateur donne son accord, PatientsLikeMe revend ses données à ses partenaires, des entreprises qui proposent des produits orientés patients (médicaments, appareils, prestations médicales ou assurances), et réalise ainsi un bénéfice.

Médecine Ikea

L'entreprise est active depuis longtemps dans la recherche biomédicale. Son étude en ligne, qui mesurait l'effet du lithium sur la SLA, a fait grand bruit et été publiée en 2011 dans *Nature Biotechnology*. Si la revue a souligné les limites d'une recherche menée dans un cadre non clinique, elle a également reconnu que le fait de transférer la collecte de données des chercheurs vers les utilisateurs (« crowdsourcing ») présentait des avantages : rapidité, accès à un grand nombre de patients et, surtout, une certaine valeur de preuve.

La participation des patients est un aspect de la médecine personnalisée qui connaît un énorme essor. Mais sa signification exacte reste floue. « Les démarcations conventionnelles, par exemple entre chercheurs et patients, se brouillent de plus en plus, constate Effy Vayena, de l'Institut d'éthique biomédicale de l'EPFZ. De nouvelles tendances comme le crowdsourcing nous attribuent des rôles différents que, pour l'instant, nous ne comprenons pas précisément. » Cela se traduit par l'apparition d'autres dénominations : « médecine de précision », « médecine génomique », voire « médecine do it yourself », « santé 2.0 » ou « médecine Ikea ».

Jalons dans le traitement du cancer

Un fait demeure : le progrès technologique en matière d'analyses génétiques et moléculaires a fait émerger de nouveaux principes actifs, qui ne fonctionnent que pour les patients porteurs des particularités correspondantes. Les traitements sont de plus en plus taillés sur mesure, pas encore en fonction de l'individu, mais de groupes limités. « Les possibilités de la médecine individualisée sont fantastiques et vont radicalement modifier notre pratique », estime Andreas Huber, chef de la médecine de laboratoire à l'Hôpital cantonal d'Aarau. A ses yeux, la médecine personnalisée « avance grâce au laboratoire », et jusqu'ici, c'est surtout dans le traitement du cancer que des jalons ont été posés.

Dernier exemple en date : le vémurafénib (commercialisé sous le nom de Zelboraf), un principe actif développé par Roche, homologué en 2012. Ce médicament est efficace contre le mélanome malin, incurable jusque-là, mais seulement chez les patients qui présentent un certain biomarqueur, soit la moitié d'entre eux environ. Les avantages de ce traitement sont évidents : il n'est administré qu'aux personnes chez lesquelles il fonctionne. Autres exemples : le biomarqueur HER2, dans le cas du cancer du sein, ou le gène BCR-ABL, dans celui de la leucémie myéloïde chronique.

De telles découvertes ne sont possibles que parce que la recherche dispose de toujours plus de données issues de différentes disciplines : génomique, épigénomique et protéomique. C'est là qu'entre en jeu un concept qui hante les médias de Suisse depuis la campagne malheureuse « Mein Genom und wir » [mon génome et nous] d'Ernst Hafer, professeur à l'EPFZ : l'analyse incontrôlée de l'ADN, le patient transparent. Christine Egerszegi, conseillère nationale et présidente de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique, juge la population inquiète et exige des « règles claires ». Quant à l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), elle met en garde contre les « dérives » de la médecine personnalisée, notamment contre « les offres douteuses de tests génétiques proposées sur Internet ». Le journal alémanique *20 Minuten* est même allé jusqu'à titrer : « De nombreux Suisses font tester leurs gènes à l'étranger – les médecins tirent la sonnette d'alarme. » L'heure est-elle vraiment si grave ?

Effy Vayena juge exagérée l'hystérie médiatique par rapport aux tests génétiques. « Il faut rester critique, mais nous ne devrions pas laisser la peur guider nos réactions », estime-t-elle. La chercheuse relève que les gens sont nombreux à « se mesurer » : que ce soit pour évaluer leur consommation quotidienne de calories ou prendre leur pouls lorsqu'ils font de la course à pied. Selon elle, le fait que de plus en plus d'individus s'intéressent à l'analyse de leur ADN s'inscrit dans cette tendance. Et elle n'y voit rien de fâcheux, tant que l'éthique est respectée et les gens bien informés. « Un tel intérêt est susceptible d'amener les citoyens à participer plus activement aux décisions de santé et à la recherche, écrit-elle dans un article paru dans *Nature Biotechnology*. Si les progrès de la médecine personnalisée représentent un objectif souhaitable, la disponibilité de données génétiques, elle, est décisive. »

Méthodes participatives

Avec son attitude optimiste, Effy Vayena est sur la même longueur d'onde que certains chercheurs américains qui, lorsqu'il est question de participation, saluent surtout les possibilités presque incroyables qu'ouvre la médecine personnalisée. En juillet dernier, par exemple, l'entreprise biotech 23andMe, un poids lourd californien sur le marché des tests génétiques, a racheté la plate-forme santé CureTogether, qui fonctionne de façon similaire à PatientsLikeMe. De la combinaison entre la communauté CureTogether et les profils moléculaires de la clientèle de 23andMe, les représentants de la recherche « qui avance grâce aux patients » escomptent un énorme élan : pour eux, les méthodes participatives ont définitivement fait leur entrée dans le domaine de la santé.