

**«L'humain sur mesure» – Session de dialogue du 6 octobre 2018
dans le cadre du salon suisse de la santé, à Genève**

Organisations de patients, instituts de recherche, entreprises pharmaceutiques, hôpitaux et sociétés scientifiques – tous ont répondu présents au salon suisse de la santé, à Genève. Malgré l'effervescence et le niveau sonore, le public était nombreux lors du débat sur la santé personnalisée, non sans raison si l'on en juge par le thème passionnant sujet et le panel de spécialistes réunis sur le podium. Il a donné lieu à une discussion animée entre le public et les experts invités, rassemblés autour de Béatrice Pellegrini, directrice de la branche francophone de la fondation Science et Cité.

Pour entrer en matière, Vincent Mooser, responsable du service biomédical au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), a choisi dans sa contribution l'exemple des nouveaux tests prénatals non invasifs (NIPT) pour illustrer les caractéristiques et les avantages des soins de santé personnalisés. Ils permettent, par une technologie analytique ultramoderne, de dépister précocement les trisomies et donc des handicaps, au stade fœtal. Cette approche a la particularité de reposer sur de grandes quantités de données resp. d'échantillons de matériel génétique, que l'on confronte. Les futures mères qui donnent leur accord (indispensable) pour l'utilisation de leurs données reçoivent une contrepartie. Lors de l'analyse des données génétiques, il arrive qu'en plus des résultats recherchés, on découvre des prédispositions dont on ne sait s'il est bon de les révéler aux intéressées. La collaboration interdisciplinaire avec des psychologues et des éthiciens est nécessaire pour sortir de ce dilemme.

Charles Joye, qui, en tant que juriste spécialisé dans le droit médical et la protection des données, est amené à étudier des questions relatives aux biobanques et aux prélèvements biologiques, a attiré l'attention sur le vide juridique existant entre la protection des données personnelles et le traitement de données massives anonymisées («big data»). Les futurs modèles de gestion collective de ces grands ensembles de données pourraient s'inspirer du droit d'auteur, qui accorde aux musiciens et compositeurs, par exemple, quelque chose en retour lorsque leur œuvre est utilisée par autrui. Des modèles d'indemnisation analogues pourraient être envisagés pour les personnes qui mettent des échantillons biologiques à la disposition de la recherche. A cet égard, le juriste a souligné l'importance du consentement général, absolument indispensable pour la recherche: devoir recueillir pour chaque projet de recherche le consentement des personnes dont on possède des échantillons serait en effet extrêmement compliqué. Ce qui ne veut pas dire non plus que le consentement général doit se transformer en chèque en blanc.

Samia Hurst, bioéthicienne, a commencé par balayer un malentendu: la médecine personnalisée n'est pas axée sur la sensibilité subjective des patientes et patients mais sur l'individualité physique humaine. Même si la personnalisation apparaît comme un progrès, une question s'impose à l'esprit: qui peut en attendre un bénéfice et qu'est-ce qui risque d'en pâtir – se ferait-elle au détriment de la vie privée et de l'intimité? Il ne faut pas perdre de vue que les données corporelles sont susceptibles d'être employées aussi contre nous, p. ex. lors de leur utilisation par des assurances. Après tout, le principe de solidarité de l'assurance-maladie se fonde bien, dans une certaine mesure, sur l'ignorance. Les personnes qui auraient connaissance de leurs bonnes prédispositions génétiques ne seraient éventuellement plus prêtes à payer pour leurs concitoyens dont le profil de risques est mauvais.

Le public s'est interrogé sur la possibilité d'obliger l'individu à être informé de la découverte de maladies menaçant sa santé. Les experts présents ont confirmé l'existence d'un droit de ne pas savoir – un droit qui, à l'heure actuelle, ne prévoit toutefois pas une différenciation satisfaisante: s'il n'est pas rare que les personnes concernées ne souhaitent pas connaître leurs risques génétiques à un moment donné, elles pourraient très bien le vouloir plus tard dans la vie. Plusieurs personnes ont en outre soulevé des questions relatives aux dépenses de santé et à un système de santé équitable. Du côté des experts, l'avis était unanime: la médecine personnalisée ne laisse pas entrevoir d'économies substantielles. Quant à un système de santé publique équitable, il tiendrait compte de la plus forte pénalisation, par la participation aux coûts et les franchises élevées, de ceux qui, déjà, disposent de faibles ressources – ceux qui optent (parce qu'ils n'ont pas le choix) pour la prime plus basse associée à une franchise importante. Effet paradoxal, ces assurés vont jusqu'à renoncer à un traitement, la contribution imposée par l'Etat étant telle qu'ils ne

peuvent plus se permettre d'aller chez le médecin... La manifestation s'est achevée sur une note de gaieté, lorsqu'on a fait remarquer qu'au final ce qui favorisait le plus la réduction des dépenses de santé était la prévention, avec en bonne place parmi les mesures efficaces, les réunions conviviales entre amis – incontestablement salutaires!