



Fiche d'information

Date :

Avril 2018

Médecine personnalisée

Contexte

Jamais il n'a été aussi facile de recueillir et de stocker des données de santé, et les performances informatiques croissantes permettent d'apparier les données et d'obtenir des résultats plus rapidement et à des coûts moindres. En outre, des progrès considérables ont été accomplis dans le domaine de la génétique depuis le décryptage du génome humain en 2003. Il est possible d'identifier de plus en plus de caractéristiques génétiques et de stocker ces données, et ce, à des prix en constante baisse.

Ces évolutions façonnent peu à peu la recherche et la pratique médicales. De nouveaux types d'études en recherche génétique notamment permettent de mettre au jour des mécanismes moléculaires à l'origine de certaines maladies. Ces avancées laissent entrevoir l'espoir de mieux comprendre le mécanisme d'action des médicaments et de découvrir de nouvelles approches thérapeutiques ou de nouvelles substances actives.

L'intégration de ces résultats de recherche dans l'activité médicale se nomme « médecine personnalisée ». En optimisant l'utilisation des données de santé, l'idée est de développer une médecine plus prédictive, plus préventive et davantage personnalisée, c'est-à-dire plus précise et participative.

Définitions

La **médecine personnalisée** (aussi appelée médecine de précision ou médecine individualisée) regroupe en général les mesures diagnostiques, préventives et thérapeutiques ajustées en fonction d'un individu donné. L'examen de la personne vise en particulier à déterminer ses caractéristiques génétiques. Les résultats de cet examen sont ensuite pris en compte dans le processus décisionnel pour choisir les mesures thérapeutiques et préventives adaptées à cette personne. Ces traitements sur mesure devraient être plus efficaces et générer moins d'effets secondaires. À long terme, ils devraient donc aussi se répercuter favorablement sur l'évolution des coûts.

Le concept de **santé personnalisée** va au-delà de la médecine personnalisée et joue notamment un rôle déterminant pour la prévention. Il se concentre non seulement sur les patients mais également sur les personnes en bonne santé. Outre les informations biologiques, la santé personnalisée prend en compte d'autres données liées à la santé provenant de sources diverses (voir paragraphe suivant).

Renseignements :

Office fédéral de la santé publique, Communication, media@bag.admin.ch www.bag.admin.ch
Cette publication est également disponible en allemand et en italien.

Données de santé, mégadonnées

Par données de santé, on entend les données issues de sources très diverses qui, d'une quelconque manière, décrivent l'état de santé d'une personne ou sont susceptibles de l'influencer. Il peut s'agir d'informations sur l'état de santé proprement dit (par ex. symptômes, allergies, troubles visuels ou auditifs), sur les soins reçus (par ex. médicaments, interventions chirurgicales), de données issues d'examens médicaux traditionnels (par ex. pression artérielle, résultats d'analyses, électrocardiogrammes, radiographies) ou de résultats de tests génétiques. Les données de santé englobent également les facteurs socio-économiques (formation, profession, contexte migratoire, etc.), les informations sur le mode de vie (alimentation, consommation d'alcool et de drogue, tabagisme, activité physique, etc.) et sur l'environnement (qualité de l'air et de l'eau, tabagisme passif, exposition professionnelle à des agents nocifs, etc.).

Les sources des données de santé sont innombrables. Le dossier du patient (sur papier ou au format électronique), les informations émanant des assurances-maladie ou d'appareils mobiles renseignent sur l'état de santé. Il est possible de recenser les habitudes alimentaires à partir des cartes de fidélité de supermarchés, celles en matière d'exercice physique grâce aux moniteurs d'activité ou des informations générales sur la qualité de l'air et de l'eau à partir des mesures effectuées dans l'environnement.

Le terme « mégadonnées » (*big data*) est souvent associé aux données de santé. Il désigne un très grand volume de données issues des sources les plus diverses et exploitables uniquement grâce à des technologies hautement performantes.

Opportunités et risques

Au fur et à mesure que la médecine personnalisée fait son chemin, les chercheurs, les cliniciens, les assureurs, les juristes et les éthiciens sont toujours plus nombreux à s'exprimer sur les opportunités et les risques qu'elle comporte.

La vision d'une offre de soins toujours plus efficace et davantage centrée sur le patient constitue un atout de premier plan. Ainsi, seules les thérapies les plus prometteuses seraient appliquées, permettant d'éviter des traitements inefficaces voire nocifs. La prévention et la promotion de la santé s'en trouveraient également améliorées, les professionnels pouvant formuler des recommandations taillées sur mesure pour leurs patients ou leurs clients.

La médecine personnalisée représente également une opportunité pour les entreprises privées en leur offrant des perspectives de recherche et d'innovation dans le domaine du diagnostic et des médicaments ou des technologies de l'information et de la communication.

Les risques sont inhérents à la protection des données et de la personnalité : plus le nombre d'informations collectées sur une personne est important, plus il devient difficile de les anonymiser de manière irréversible. En outre, on peut craindre une forme de discrimination à l'encontre des personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas prendre part au processus de numérisation ainsi qu'à l'égard de celles dont les données de santé sont plutôt mauvaises.

Il est difficile d'estimer l'impact de la médecine personnalisée sur les coûts de la santé. Le recours croissant aux tests diagnostiques en amont des traitements génère des coûts supplémentaires, surtout lorsqu'il s'agit d'examens génétiques. Les médicaments conçus de manière ciblée pour un groupe restreint de patients sont très onéreux, et leurs coûts de développement ne peuvent être répartis que sur un nombre limité de cas. Cela étant, la prescription plus ciblée des médicaments fait baisser le nombre de traitements inefficaces et, par là même, les coûts générés par le traitement d'éventuels effets secondaires graves. La médecine personnalisée permet donc aussi de réaliser des économies. À l'heure actuelle, l'impact de ces différents facteurs sur les coûts totaux de la santé est incertain.

Renseignements :

Office fédéral de la santé publique, division Communication et campagnes, section Communication, media@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Cette publication est également disponible en allemand et en italien.

Projets en Suisse

En Suisse, plusieurs initiatives privées et publiques ont été lancées ces dernières années dans le domaine de la médecine et de la santé personnalisées. La plupart mettent l'accent sur la recherche. Seule une poignée de projets concernent l'utilisation primaire des données de santé au profit des patients ou des consommateurs (par ex. en vue d'optimiser la conduite des traitements ou pour établir des programmes individuels d'activité physique ou d'alimentation, etc.), comme la stratégie Cybersanté Suisse. Cette stratégie globale vise à encadrer la numérisation du système de santé, qui inclut la mise en place du dossier électronique du patient au niveau national.

Le projet actuellement le plus abouti et financé par des fonds publics est l'initiative *Swiss personalized health network* (SPHN ; voir aussi www.sphn.ch). L'initiative SPHN a posé les jalons d'une organisation coordonnée des données à l'échelle suisse. Le développement d'une infrastructure coordonnée au niveau national et interopérable devrait garantir un accès à ces données sur tout le territoire et permettre à toutes les parties impliquées dans la recherche d'échanger des données liées à la santé. En lieu et place d'une banque de données centralisée, SPHN créera un réseau dynamique à partir des sources existantes et financera les démarches requises pour permettre à la communauté internationale des chercheurs d'exploiter ces données et de les apparier à d'autres types d'informations. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation sont les co-mandants de ce projet.

OFSP et médecine personnalisée

L'OFSP est responsable de la santé de la population en Suisse, et, à ce titre, plus de 20 lois et toute une série d'ordonnances relèvent de sa compétence. Ces textes réglementent des domaines très divers, allant de la recherche sur l'être humain à l'assurance-maladie, en passant par les professions de la santé.

Les points de confluence avec la médecine personnalisée sont d'autant plus nombreux et se divisent en six catégories : recherche, autorisation des médicaments et surveillance du marché, diagnostic, prévention et traitement, remboursement par les assurances sociales ainsi que formation des professionnels de la santé et information de la population.

Au vu des évolutions de la médecine personnalisée en termes de recherche ou dans son application aux personnes malades ou en bonne santé, les unités compétentes au sein de l'office examinent régulièrement s'il y a lieu d'agir et d'adapter les bases légales.

La présente fiche d'information synthétise le contenu du document de travail évolutif intitulé « Évolutions dans le domaine de la médecine axée sur les données ; enjeux et tâches pour l'OFSP » de juin 2017.

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/biomedizin-forschung/biomedizinische-forschung-und-technologie/masterplan-zur-staerkung-der-biomedizinischen-forschung-und-technologie/personalisierte-medizin.html>

Renseignements :

Office fédéral de la santé publique, division Communication et campagnes, section Communication, media@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch
Cette publication est également disponible en allemand et en italien.