Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: 28 (2016)
Heft: 109

Artikel: Médecine personnalisée : le patient, ses gènes et ses données
Autor: Fisch, Florian
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-772019

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. Siehe Rechtliche Hinweise.

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. Voir Informations légales.

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. See Legal notice.

Download PDF: 05.05.2025

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

MÉDECINE PERSONNALISÉE

Le patient, ses gènes et ses données

Une grande initiative nationale veut développer la médecine personnalisée en Suisse. Explications. *Par Florian Fisch*

A l'avenir, les médecins ne soigneront plus seulement l'organe malade mais se feront une idée globale de l'état des patients à partir d'une foule de données.» Le Centre d'évaluation des choix technologiques TA-Swiss décrit ainsi le rêve de la médecine personnalisée. Les médicaments ne seront plus uniquement prescrits en fonction d'un diagnostic, car les variantes génétiques et les données des patients sur leur style de vie seront intégrées dans la décision.

Après les pays scandinaves, l'UE et les Etats-Unis, c'est au tour de la Suisse de lancer une initiative nationale de recherche sur la médecine personnalisée. Dans son Message sur l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation de février 2016, le Conseil fédéral a prévu d'allouer 70 millions de francs sur quatre ans au Swiss Personalized Health Network. L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) devra coordonner les nombreuses initiatives locales qui existent déjà dans les hautes écoles et les hôpitaux et faciliter l'échange des données. «Ce réseau est nécessaire pour rendre le potentiel du Big Data utilisable dans le domaine de la santé», souligne Hermann Amstad, secrétaire général de l'ASSM.

La masse d'informations devrait permettre aux médecins d'identifier le traitement le plus efficace avec le moins d'effets secondaires. Par exemple, le médicament ivacaftor n'agit que chez les personnes atteintes d'une variante particulière de fibrose kystique. Ou la durée du coûteux traitement contre l'hépatite C pourrait être réduite, selon les variantes génétiques.

Partisans et sceptiques

Il faut lever un malentendu: la médecine a toujours été individuelle. Il s'agit ici d'adapter le traitement à certaines caractéristiques physiologiques, d'où le terme souvent utilisé de «médecine de précision». La concrétisation de la médecine personnalisée est semée d'embûches: les intérêts particuliers, la sécurité des données et la mise en pratique représentent autant d'obstacles de taille. Les sceptiques mettent en garde contre de faux espoirs, comme Timothy Caulfield, professeur en politique de la santé au Canada: «Il n'y a pour l'instant guère de raison de croire à l'avènement d'une révolution capable de baisser les coûts, de prolonger la vie et d'améliorer la santé publique, contrairement à ce que suggèrent ses partisans les plus enthousiastes.»

Les quatre piliers de la médecine personnalisée

Les nouveaux traitements devront combiner informations génétiques, échantillons et mesures effectuées par les patients eux-mêmes. Au cœur de l'effort: mettre en commun des banques de données hétérogènes.

E-PATIENT

Tirer parti des dossiers de patients

En 2013, Genève devient le premier canton suisse à lancer le dossier médical électronique – cinq ans après l'Estonie, Etat pionnier de l'e-government. Une initiative qui devrait être étendue à tout le pays, selon la Stratégie Cybersanté (eHealth) Suisse.

Ces dossiers électroniques peuvent bénéficier à la recherche lorsque les patients autorisent les chercheurs à accéder à leurs informations médicales ainsi qu'à leurs données stockées dans les biobanques. Cela permettrait par exemple de déterminer rétroactivement quels ont été les traitements les plus efficaces dans quel sous-groupe de patients ayant subi un AVC. Le psychiatre et auteur britannique Ben Goldacre rêve de grandes études cliniques où les médecins seraient en mesure de tester de nouvelles variantes thérapeutiques.

De nombreux obstacles techniques, juridiques et éthiques restent à franchir. La première étape sera d'harmoniser les données, explique Torsten Schwede de l'Institut suisse de bioinformatique et directeur du Centre national de coordination des données: «Le terme ‹fièvre› utilisé dans un dossier bâlois ne correspond pas forcément exactement à la notion ‹d'hyperthermie› employée au CHUV à Lausanne. Déjà qu'au sein d'un seul et même établissement hospitalier, il est difficile de trouver un langage commun à la médecine interne et ophtalmique.»

COHORTES

Comparer l'évolution de la maladie

Les séropositifs reçoivent en général une combinaison de trois antirétroviraux, aux effets secondaires parfois virulents: l'abacavir, par exemple, peut provoquer chez certains patients une chute de pression artérielle potentiellement mortelle et une fièvre élevée. Mais on peut éviter le risque de tels problèmes en testant auparavant le patient pour voir s'il porte la variante génétique HLA-B*5701, qui permet ainsi de personnaliser le traitement contre le VIH.

L'identification de ce genre de biomarqueurs nécessite des études de cohorte qui suivent un nombre important de patients dans différents groupes sur une longue période et de manière systématique.

Depuis vingt-huit ans, l'étude suisse de cohorte VIH prélève tous les six mois des échantillons de sang auprès de 10 000 patients et les stocke dans une biobanque. Son président, Huldrych Günthard de l'Hôpital universitaire de Zurich, estime que les cohortes représentent une base essentielle pour la médecine personnalisée. «Les diagnostics posés dans les hôpitaux sont partiellement biaisés par des facteurs économiques, comme le codage pour la facturation des forfaits par cas, explique le médecin. Dans la cohorte, nous documentons en revanche précisément l'évolution de la maladie et disposons d'une masse importante de données de laboratoire.»

QUANTIFIED SELF

Se mesurer 24h/24

La smartwatch enregistre le rythme de sommeil, un capteur intégré dans le T-shirt mesure le taux de glycémie. Le soir, les données sont envoyées sur un site Internet où les diabétiques partagent leurs expériences et peuvent être copiées dans le dossier électronique du patient. Chez le médecin, l'entretien considère ces informations collectées automatiquement et discute des options thérapeutiques proposées par un algorithme.

Telle est la vision d'Ernst Hafen, biologiste moléculaire à ETH Zurich et l'un des promoteurs de la médecine personnalisée en Suisse: «C'est comme un Google de la santé, qui intègre des données médicales individuelles à la place d'indications géographiques.» Le tout peut sembler utopique, mais de premières ébauches fonctionnent déjà. Les applis de «self tracking» sont légion. L'Université de Bâle mène actuellement une étude avec des podomètres pour étudier l'influence du mouvement sur le traitement du cancer. Porter un senseur électronique n'est pas forcément nécessaire: en documentant leur symptôme sur la plateforme web Patientslikeme, des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique ont généré des données démontrant l'absence de bénéfice d'un traitement au lithium. Elles ont été publiées en 2011 dans Nature Biotechnology.

BIOBANQUES

Faire parler les échantillons cachés

Groupes de recherche et hôpitaux universitaires collectent et stockent depuis des années des échantillons d'ADN, de sang et de tissus. Une fois mis en relation avec les dossiers médicaux, ils constituent la colonne vertébrale de la médecine personnalisée. Mais la plupart des biobanques sont configurées pour les besoins de leur institution sans que l'on ait pensé à les rendre accessibles à d'autres chercheurs.

La Suisse compte plus de 300 biobanques, petites et grandes, estime Christine Currat, qui dirige la Swiss Biobanking Platform (SBP), fondée en avril 2016 et cofinancée par le Fonds national suisse. Cette structure devrait permettre aux chercheurs d'accéder aux précieuses informations collectées dans notre pays. Première tâche: établir une liste des biobanques existantes. L'objectif principal est d'harmoniser les procédures afin que les échantillons et documents puissent être mieux échangés.

«Les déclarations de consentement des patients demandent à être unifiées, et il faut surtout documenter précisément la manière dont les échantillons ont été collectés et stockés», explique Christine Currat. A long terme, la SBP devrait servir de portail d'entrée aux chercheurs en médecine et en biologie pour accéder aux différentes biobanques.

Les défis à surmonter

Pour s'imposer, la médecine de précision devra convaincre que la confidentialité des données peut être assurée et réussir à changer la pratique sur le terrain.

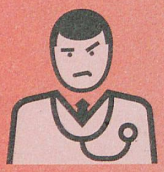
VIE PRIVÉE

Le casse-tête de la sécurité des données

Les données génomiques renseignent sur les caractéristiques d'un individu et les risques auxquels il est exposé, mais permettent aussi de tirer des déductions pour les membres de sa famille. Elles jouissent d'une importante protection juridique qui devrait être étendue à l'ensemble des données personnelles, recommande TA-Swiss. L'exemple du programme anglais de mise en réseau de toutes les données cliniques montre à quel point la confiance de la population est importante. En 2014, il a été suspendu pendant un an à la suite de critiques suscitées par la réutilisation possible des données. Pour Ernst Hafen d'ETH Zurich, «seul l'individu a le droit de mettre ses données à disposition d'autrui». Son association Data and Health milite pour une souveraineté numérique.

Cela ne résout toutefois pas le problème de l'anonymisation. Un taux de cholestérol ne suffit pas pour remonter à un individu, mais l'établissement d'un lien entre cette donnée et d'autres informations peut permettre une identification. «Il ne faut mettre à disposition que les données nécessaires pour le projet de recherche, et leur utilisation doit être conforme au consentement du patient», estime Torsten Schwede de l'Institut suisse de bioinformatique. Les scientifiques devraient travailler sur une plateforme de recherche sécurisée où les données délicates sont cryptées, comme cela se fait déjà dans le cadre des projets de recherche sur le génome.

Professeure de droit à l'Université de Zurich, Brigitte Tag aspire avant tout à un cadre juridique national sûr: «Dans la recherche sur l'être humain, la collecte, le stockage et le traitement de données devraient être réglés de manière uniforme. Les chercheurs en profiteraient aussi.»



MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES

La résistance des praticiens

«Avec le progrès de la médecine fondée sur les preuves, une partie de l'art médical s'est perdu», écrivait récemment Joseph Fins, médecin et éthicien au Weill Cornell Medical College à New York dans la revue The Hastings Center Report. Lors d'un sondage mené par Cochrane Suisse en 2015, un quart des généralistes ne trouvait «peu utile» la médecine fondées sur les preuves.

«Les chercheurs pensent à leur carrière, les firmes à leur profit et le médecin se trouve quelque part au milieu, mal informé des deux côtés», déclarait le directeur de Cochrane Allemagne Gerd Antes à la télévision d'outre-Rhin.

L'information factuelle issue de la recherche médicale reste très confuse: des études cliniques pratiquement identiques sont répétées à l'envi, près de la moitié des travaux ne sont jamais publiés et le transfert de connaissances de la recherche vers la pratique est mal organisé. La conséquence en est une sur- ou sous-médicalisation. Or, la médecine personnalisée épaissit encore davantage la jungle des informations.

«Clairement, nous devons améliorer le système d'information», opine Bernard Burnand, directeur de Cochrane Suisse. Dans son rapport de 2014, TA-Swiss recommande d'accorder plus de poids à l'interprétation des données dans la formation des médecins. «Les réglementations des essais cliniques se durciront encore, observe Bernard Burnand. Ce qui manque aujourd'hui, c'est la vérification de l'efficacité des thérapies dans la pratique.»

Florian Fisch est rédacteur scientifique au FNS.

—

Unir les forces: Swiss Personalized Health Network. Bulletin de l'ASSM (1/2016)
La médecine prédictive. Résumé de l'étude de TA-Swiss (2014)