



«Sans données, il n'y a pas de progrès dans la recherche»

La Conférence Suisse de Santé publique 2017, les 22 et 23 novembre à Bâle, aborde le thème de la santé personnalisée sous l'angle de la santé publique. Une conversation avec Nicole Probst-Hensch* sur les opportunités et les risques de la médecine personnalisée, le juste équilibre entre la protection et l'accès aux données personnelles et son credo en tant que chercheuse.

Swiss TPH: Le thème de la santé personnalisée fait l'objet d'un débat public animé. Pourquoi?

Nicole Probst-Hensch: L'approche de la médecine personnalisée peut avoir des effets positifs sur la population, mais elle comporte aussi certains risques. Nous discutons donc des questions suivantes lors de la conférence: comment pouvons-nous utiliser la méthode de la médecine personnalisée pour mieux comprendre les risques causaux des maladies? Quelles sont les avantages de cette méthode de recherche épidémiologique et de quelles structures a-t-elle besoin? Nous abordons également la question suivante: notre communauté médicale est-elle prête à effectuer des thérapies personnalisées et ces thérapies sont-elles également utilisées à temps dans les hôpitaux en dehors des centres urbains?

Nous traitons aussi la question des coûts: l'une des promesses de la médecine personnalisée est de réduire les coûts des médicaments et des frais de santé en orientant les soins de manière individuelle aux patients. On peut toutefois tout aussi bien conclure que les médicaments adaptés aux besoins de l'individu augmentent au contraire les frais de santé et favoriseront également les inégalités sociales, car tout le monde ne peut pas se permettre de tels traitements. Dans les pays à faibles revenus, la médecine à deux classes est une réalité. Prenons l'exemple des nouveaux médicaments contre le cancer: ils sont coûteux car les frais de développement restent les mêmes, même si le médicament n'est utilisé que pour un sous-groupe de maladies. Des analyses des coûts et des avantages sont donc nécessaires pour vérifier si ces médicaments plus coûteux peuvent effectivement être utilisés plus efficacement, dans les cas où ils s'avèrent utiles et où ils n'ont quasiment aucun effet secondaire.

Nous nous demandons également comment mettre concrètement en pratique des méthodes sanitaires personnalisées et des nouvelles technologies, telles que l'utilisation de drones pour transporter les médicaments vers des zones reculées. En outre, nous nous intéressons au mot-clé «nutrition personnalisée»: pouvons-nous aujourd'hui adapter le régime alimentaire d'une personne à son métabolisme et à son profil génétique?

Pour résumer: lors de la Conférence Suisse de Santé publique 2017, nous traitons le thème de la santé personnalisée, du point de vue de la recherche à celui de l'application.

Vous écrivez sur le site Internet de la conférence: «Jamais auparavant nous n'avons eu accès à des données aussi complètes provenant de sources aussi nombreuses. Ceci ouvre des possibilités tout à fait nouvelles pour les sciences de la santé.» Où se situe la Suisse en comparaison internationale concernant ce Big Data central pour la recherche, mais aussi très sensible?

En tant qu'épidémiologistes et du point de vue du TPH Swiss, nous voulons utiliser des données et des preuves pour contribuer à prévenir l'apparition de maladies car leur traitement est coûteux. C'est



particulièrement le cas pour les maladies chroniques qui, comme on le sait, connaissent une hausse dans le monde entier. Nous voulons promouvoir un mode de vie et un environnement sains, l'équité sociale ainsi qu'un milieu de travail sain. En d'autres termes, nous voulons contribuer au «vieillessement en bonne santé». La prévention primaire et, le cas échéant, la prévention par la détection précoce sont donc importantes à nos yeux. Nous créons la base scientifique nécessaire à l'aide d'études de longue durée en Suisse et à l'étranger. Ce n'est qu'ainsi que les processus biologiques dans l'organisme, les différents risques tels que la position assise prolongée ou les nuisances sonores dues au trafic, ainsi que les risques de maladies peuvent être étudiés sur une plus longue durée et dans un ordre chronologique plus clair.

Pouvez-vous expliquer cela plus en détail?

Les études à long terme avec des biobanques ou d'autres données détaillées par IRM sont une référence indispensable pour le développement d'algorithmes de détection précoce des maladies. De plus, des études à long terme représentatives de la population peuvent être utilisées pour recueillir des données sur le fonctionnement de notre système de santé, c'est-à-dire lorsque des personnes parmi les participants de l'étude souffrent des maladies ou deviennent des patients. Si nous recevons le consentement de leur part pour effectuer des recherches avec leurs données médicales, nous pouvons également étudier des questions comme celle-ci: comment la médecine personnalisée est-elle mise en œuvre et perçue dans la vie réelle et quelles sont ses conséquences pour la santé publique?

Dans la cohorte nationale à long terme «Sapaldia» concernant la santé de la population en Suisse, financée depuis plus de 25 ans par le Fonds national suisse (FNS), nous avons pu démontrer que près de la moitié des personnes atteintes d'hypertension n'ont pas connaissance de leur maladie et que le contrôle pouvait être amélioré chez la moitié des personnes atteintes de ce trouble.

La quantité de données sanitaires dans l'étude «Sapaldia» est inférieure à celle des autres pays.

Jusqu'à maintenant, oui. La biobanque britannique collecte les données sanitaires de 500 000 personnes, tandis que la cohorte nationale en Allemagne en recueille auprès de 200 000 personnes. Une étude aussi vaste – une sorte de Big Data – est tout simplement nécessaire pour identifier les diagnostics de maladies de façon prospective et pour étudier l'interaction complexe des risques les plus divers sans perturbation. L'étude «Sapaldia» a travaillé à l'origine avec 10 000 personnes et travaille aujourd'hui encore avec 5000 personnes. Ces données à long terme sur la santé de la population de notre pays demeurent irremplaçables et il est essentiel que les participants à l'étude puissent continuer à être examinés.

En même temps, la Suisse a besoin d'une étude approfondie à long terme avec une biobanque pour se préparer à l'avenir et rester compétitive. Je suis confiante que cela se produira: en collaboration avec des épidémiologistes du Swiss TPH à Bâle et à Lausanne et de la Swiss Biobanking Platform, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) mène actuellement une étude pilote pour une vaste cohorte nationale afin de répondre à l'avenir au besoin le plus large possible de données sanitaires. Nous sommes donc sur la bonne voie pour continuer à promouvoir durablement la relève scientifique en épidémiologie et en santé publique dans notre pays, qui dépend de ces données.

En tant que scientifique, comment voyez-vous le danger d'une mauvaise utilisation des données sanitaires?

Il s'agit bien sûr d'une question importante, car les données sanitaires sont très sensibles dans la mesure où elles sont collectées dans les études et dans les établissements médicaux. Il est de notre responsabilité et de notre devoir légal en tant que chercheurs d'empêcher l'utilisation abusive des données avec les technologies à notre disposition. Dans le même temps, nous ne devons pas nous laisser paralyser par la crainte légitime d'abus. Nous devons également garder à l'esprit ce que



signifierait pour nous de ne pas disposer de données: sans données, il n'y a pas de progrès dans la recherche. Sans données, nous ne sommes pas en mesure de transformer les découvertes génomiques que nous avons acquises dans le monde entier avec beaucoup de ressources financières au cours des dernières années en avantages médicaux directs pour la population.

Les données sanitaires sont essentielles pour surveiller la qualité et les coûts de notre système de santé. Sans eux, nous ne sommes même pas en mesure de savoir combien de personnes souffrent de diabète, de dépression ou d'hypertension en Suisse. L'important est de trouver le juste équilibre entre la protection des données et l'accès aux données.

Interview: Anna Wegelin, responsable de la communication au Swiss TPH. Bâle, novembre 2017.

* **Nicole Probst-Hensch** est directrice du département Epidémiologie et santé public à l'Institut tropical et de santé publique suisse (Swiss TPH) et directrice scientifique de la Conférence Suisse de Santé publique 2017. Elle est Fellow of the Swiss School of Public Health.

Liens:

Conférence Suisse de Santé publique 2017: www.sph17.organizers-congress.org/

Epidémiologie et santé public au Swiss TPH: www.swisstph.ch/en/about/eph/

Etude Sapaldia: www.sapaldia.ch/fr/

