



L'humain sur mesure: santé personnalisée

RAPPORT FINAL

Un projet financé pour sa partie romande par la Fondation Leenaards dans le cadre de son initiative SantéPerSo

Introduction

Le projet « L'humain sur mesure : santé personnalisée » est un projet national initié par la Fondation Science et Cité, en collaboration avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), le Forum pour la recherche génétique de l'Académie suisse des sciences naturelles (SCNAT) et le Réseau romand Science et Cité, qui était en charge du suivi et de sa réalisation pour la Suisse romande avec le soutien de la fondation Leenaards dans le cadre de son initiative SantéPerSo. Nous profitons de ce rapport pour remercier encore chaleureusement la fondation Leenaards pour la confiance témoignée et son généreux soutien.

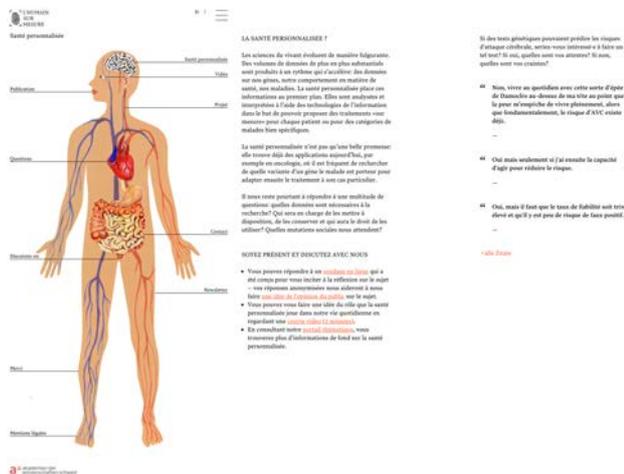
Le projet s'est déroulé en trois parties :

1. **Questionnaire en ligne**: de septembre 2018 à novembre 2019, nous avons diffusé un questionnaire qui proposait des scénarios d'avenir dans le but d'inciter les gens à réfléchir à la santé personnalisée et de récolter leurs opinions.
2. **Débats publics** : à quatre reprises, pendant une année (d'octobre 2018 à octobre 2019), les personnes intéressées ont pu échanger directement avec des experts de diverses disciplines (sociologues, juristes, éthiciens, médecins, informaticiens, anthropologues, historiens des sciences) sur la santé personnalisée et ses multiples facettes.
3. **Retour à la communauté scientifique** (*Back to Research*) : la dernière partie du projet vise à analyser les résultats et à les diffuser vers les professionnels concernés pour qu'ils en tiennent compte autant que possible dans leur future pratique. Cette partie a donné lieu notamment à la tenue d'un workshop réunissant des experts visant à réfléchir aux moyens de poursuivre la participation citoyenne au débat sur la santé personnalisée.

I. Un questionnaire, une vidéo

Après plusieurs semaines d'élaboration, le questionnaire a été lancé en septembre 2018. Dès le début, il a été décidé de ne pas utiliser d'échantillons représentatifs de la population. Le but était bien sûr de recruter le plus grand nombre de personnes, si possible d'horizons différents, mais sans obligation de représentativité. Le but du questionnaire était en effet d'alimenter les débats publics qui auraient lieu en parallèle en donnant aux experts un écho des préoccupations du public. Le modérateur a pu s'appuyer sur les citations pour faire réagir les experts sur des sujets précis.

Le questionnaire a été conçu pour être rempli en ligne; un site web a été expressément conçu à cet effet.



Pour donner un minimum de compréhension de la thématique aux personnes n'ayant jamais entendu parler de « santé personnalisée », nous avons créé un clip de deux minutes, dont le titre explicite parfaitement le contenu: « Prédispositions et risques de maladies : les connaître ou non ? L'histoire de Julia et comment sa vie a été affectée par la santé personnalisée ».

VIDÉO

Dans cette vidéo de 2 minutes, vous découvrirez l'histoire de Julia et comment sa vie a été affectée par la santé personnalisée.



Cette vidéo a été très appréciée du public. Elle a été projetée en introduction des débats mais aussi dans le cadre de l'animation des 4 P que nous avons créée et dans le bus-exposition « A notre santé ! » qui a sillonné la Suisse romande (un des projets SantéPerSo).

En Suisse romande, le questionnaire a été diffusé par plusieurs canaux, parmi lesquels : le site web du projet (www.menschnachmass.ch), de nombreuses mailing listes (Fédération romande des consommateurs, Connaissance 3, ColLaboratoire de l'UNIL, Réseau romand Science et Cité, ASSM). Nous avons par ailleurs profité de chaque débat pour recruter des répondants, en particulier sur notre stand au Salon Planète Santé à Genève. Au total, ce sont plus de 360 questionnaires qui ont été complétés en Suisse romande, et plus de 250 en Suisse allemande.

Vous pouvez découvrir ci-dessous les neuf questions que nous avons choisi de poser au public. En plus de oui ou non, les répondants étaient invités à développer certaines de leurs réponses. Pour vous donner une idée du type de réponses collectées, nous avons reproduit sous chaque question deux réponses extraites des questionnaires.

1. Avez-vous déjà entendu parler de la médecine personnalisée ?

2. Si des tests génétiques pouvaient prédire les risques d'attaque cérébrale, seriez-vous intéressée à faire un tel test ?

Non, je ne pense pas que tout se résume à des facteurs génétiques (homme, 72 ans)

Oui, pour voir si c'est génétique et aviser ma descendance et lui permettre de se faire mieux suivre selon ces tests personnalisés (femme, 53 ans)

3. Imaginez la situation suivante : vous avez donné votre accord pour connaître le résultat d'un test ; or celui-ci prédit qu'il y a de fortes chances que vous développiez la maladie d'Alzheimer dans les 10 ans à venir. Cela change-t-il vos projets de vie ?

Non, je suis de nature optimiste et je pense que je pourrais passer entre les gouttes (femme, 66 ans)

Oui, je mettrais mes affaires à jour et je terminerais mon testament (homme 79 ans)

4. Depuis des semaines, vous manquez d'énergie. Votre médecin de famille vous demande de prononcer quelques phrases dans le micro de son smartphone. Une application évalue votre voix et diagnostique une dépression. Qu'en pensez-vous ?

Oui, pas mal comme idée ! Le médecin saurait plus rapidement comment me soigner (femme, 75 ans)

Non, je n'ai pas besoin d'une machine pour savoir si je suis déprimé ou non (homme, 63 ans)

5. Imaginez qu'une connaissance a subi un test qui prédit un haut risque de maladie des reins. Il existe des médicaments qui réduisent ce risque. Cette personne ne prend pas ces médicaments. Dix ans plus tard elle doit subir une dialyse ou une greffe de rein. Est-ce que la caisse-maladie doit payer pour ces frais ?

Oui, le rôle de la caisse-maladie n'est pas de juger des choix et comportements des patients (femme, 45 ans)

Non, je pense que chacun à un moment donné doit prendre ses responsabilités (homme, 45 ans)

6. Imaginez la situation suivante : pour la souscription d'assurances complémentaires, certaines caisses-maladie demandent des tests génétiques

**afin de mieux pouvoir évaluer les risques que présentent leurs clients.
Accepteriez-vous de faire un tel test ?**

Oui, parce-ce que j'aurai peut-être des primes réduites (femme, 39 ans)

Non, cela deviendra une médecine à deux vitesses. Nous ne sommes pas responsables de nos gènes (femme, 48 ans)

7. Êtes-vous inquiet par rapport à la protection de vos données médicales ?

Oui, parce que c'est ce que j'ai de plus précieux, la description matérielle de moi-même (femme, 25 ans)

Non, car je n'ai rien à cacher (femme, 66 ans)

8. Seriez-vous prêt à participer à un projet de recherche en lien avec la médecine personnalisée ?

Oui, pour chercher les lacunes afin d'assurer au mieux la protection des données et la bonne pratique au niveau éthique (homme, 36 ans)

Non, on devient trop transparent (femme, 62 ans)

9. Vous venez de passer quelques minutes à réfléchir aux développements actuels et futurs de la médecine. Qu'est-ce que cela a déclenché en vous ?

II. Quatre débats, une animation, un speed dating

Quatre débats ont été organisée au cours du projet. Par souci de cohérence méthodologique, précisons que nous avons décidé de confier la modération à la même personne, Béatrice Pellegrini (présidente du Réseau romand Science et Cité), qui dispose d'une grande expérience en matière de modération, ayant animé de nombreux cafés scientifiques à Genève.

2.1 GENEVE // Salon Planète Santé - 4 au 7 octobre 2018

Le volet « débat public » du projet a été inauguré à Genève lors du Salon Planète Santé qui s'est tenu au début du mois d'octobre 2018. Pour profiter du public nombreux et à priori intéressé du Salon, nous avons décidé de réserver un stand et d'y proposer deux activités quasi en continu: une animation et un speed dating.

❖ Animation des 4 P

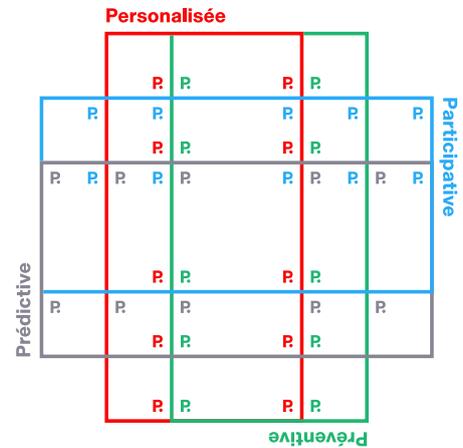
Nous avons produit une animation interactive pour faire découvrir au public les multiples facettes de la santé personnalisée ou « médecine des 4 P ». Intitulée « Sur les traces des 4 P », cette animation proposait un voyage dans le temps et l'espace à travers huit objets médicaux emblématiques de diverses époques et cultures. Le but était d'introduire la thématique de manière ludique et de relativiser la notion parfois mal comprise de « personnalisation ».

Pour ce faire, nous avons réuni une collection d'objets, pour certains originaux (ECG, stéthoscope, tambourin de chamane), pour d'autres de simples répliques. Le public était invité à les découvrir dans une mini exposition installée devant le stand. On lui proposait ensuite de tirer au sort un des huit objets sous forme de jetons et de placer le jeton symbolisant l'objet sur un diagramme de Venn illustrant les quatre critères (i.e. médecine personnalisée, participative, préventive, prédictive), le but étant de le placer

à la bonne intersection. Plusieurs itérations étaient souvent nécessaires pour arriver à trouver le bon emplacement, l'occasion pour les animateurs de discuter de la définition de la médecine de précision, par comparaison avec des pratiques médicales issues d'autres époques et d'autres cultures.



Animation des 4P en live



Plateau de jeu (diagramme de Venn)

❖ Speed Dating

Nous avons organisé sur les quatre jours du Salon un speed dating pour permettre au public d'échanger, en tête-à-tête, avec des médecins, chercheurs, éthiciens, sociologues, juristes sur les nombreuses questions que soulèvent la santé personnalisée. Ont participé les experts suivants: Gaia Barazzeti (UNIL), Alain Kaufmann (UNIL), Jacques Fellay (UNIL-EPFL), Béatrice Desvergne (UNIL), Claudine Burton Jeangros (UNIGE), Antoine Geissbuhler (HUG), Caroline Samer (HUG), Murielle Bochud (UNIL-CHUV), Olivier Glassey (UNIL), Christian Lovis (HUG), Dominique Joye (UNIL), Pierre-Yves Brandt (UNIL), Charles Joye (avocat à Lausanne).



Speed dating sur le stand de Planète Santé

❖ Débat

Le débat s'est tenu le troisième jour du Salon, le 6 octobre 2018. Nous avons choisi pour inaugurer notre cycle de questionner frontalement l'aspect novateur ou non de la santé personnalisée sous le titre : *La santé personnalisée, un progrès vraiment ?* Une cinquantaine de personnes ont pris part au débat qui a réuni sur le même podium Samia Hurst (bio-éthicienne), Charles Joye (spécialiste de droit médical et de la protection des données) et Vincent Mooser (fondateur de la Biobanque institutionnelle de Lausanne).

2.2 SION // Ferme Asile - 21 février 2019

Le second débat s'est tenu à Sion sous la forme d'un Café-Philo. Il proposait aux participants (une vingtaine) de l'aspect prédictif / préventif de la santé personnalisée sous le titre : « La santé personnalisée : une boule de cristal ? ».

Nous avons invité Jacques Fellay (responsable de l'Unité de médecine de précision du CHUV), Alain Kaufmann (Université de Lausanne) et, pour ouvrir le débat à d'autres points de vues, en l'occurrence artistique, Yann Mingard, photographe. Ce dernier a dû finalement annulé sa participation pour des raisons indépendantes de sa volonté.

En plus du débat, le public a pu découvrir et participer à l'animation des 4 P qui avait été installée dans le hall d'entrée.



Stand des 4P dans le hall de la Ferme Asile le 21 février 2019

2.3 LAUSANNE // Maison de quartier sous-gare - 4 avril 2019

Le troisième débat s'est déroulé à Lausanne, à la Maison de quartier sous-gare, en collaboration avec le Collaboratoire de l'UNIL (projet ECOS).

Intitulée « Regards croisés de citoyens et chercheurs sur la santé personnalisée », cette soirée a réuni une trentaine de participants avec pour objectif de confronter les points de vue d'acteurs engagés dans un projet de recherche participative sur la santé personnalisée, le projet ECOS. Des citoyens et des chercheurs ont présenté leurs visions de la question et de ses enjeux, avant de les discuter avec le public. Les intervenants ont aussi été invités à réagir aux opinions collectées par le biais de notre questionnaire.

Les intervenants à cette soirée étaient les suivants : Gaia Barazetti (Collaboratoire de l'UNIL), Georges Delaloye (Collège des citoyens participant au projet ECOS), Romain-Daniel Gosselin (Unité de médecine de précision du CHUV), Alain Kaufmann

(CoLaboratoire de l'UNIL), Horace Perret (Réseau romand Science et Cité), Eric Pilet (membre du Collège des citoyens participant au projet ECOS), Jean-Louis Raisaro (membre du Collège des chercheurs participant au projet ECOS).

2.4 LA CHAUX-DE-FONDS // Club 44 - 3 octobre 2019

Le quatrième et dernier débat s'est tenu le 3 octobre 2019 à la Chaux-de-Fonds dans un lieu connu pour avoir accueilli dans ses murs des hôtes de marque: le fameux Club 44.

Ce dernier débat a réuni trois experts – Vincent Barras (Institut des humanités en médecine, UNIL-CHUV), Daniela Cerqui (Institut des sciences sociales, UNIL) et Bertrand Kiefer (Revue Médicale Suisse) – pour discuter du thème « La santé personnalisée : effet de mode ou révolution ? ».

Pour pimenter les échanges et amener un regard décalé sur la question, nous avons invité pour l'occasion une humoriste, Sandrine Viglino, qui a livré en introduction une version effectivement très personnelle de la santé personnalisée...

Cette performance a été rendue possible grâce à un soutien supplémentaire de la Fondation Leenaards. La performance de Sandrine Viglino ainsi que le débat dans son intégralité ont été filmés, et peuvent être visionnés sur le site du Club 44 :

<https://www.club-44.ch/mediatheque/>



Médiathèque en ligne du Club 44 (qui permet de visionner en entier le débat)

III. BACK TO RESEARCH

La dernière partie visait à analyser et restituer les résultats de notre projet à la communauté professionnelle concernée (i.e. chercheurs, médecins, etc.).

3.1 FORUM ECOS

Nous avons participé en cours de projet au Forum ECOS de nos collègues du ColLaboratoire de l'UNIL, qui s'est tenu le 22 juin 2019 à l'Université de Lausanne. Cette journée réunissait des chercheurs et cliniciens actifs dans le domaine de la santé personnalisée, des médecins de premier recours et des participants à la recherche et associations de patients et de consommateurs. Nous avons pu y présenter notre démarche et soumettre aux participants les premiers résultats issus de l'analyse des questionnaires, ce qui s'est avéré très utile pour la suite du projet.

3.2 BROCHURE « La santé personnalisée en discussion »

Cette brochure, publiée par les Académies suisses des sciences, est sortie au mois de mai 2020 en version bilingue (allemand et français). Elle résume et analyse les principaux résultats des démarches participatives réalisées dans le cadre du projet L'humain sur mesure (en incluant donc les débats et questionnaires réalisés en Suisse allemande).

La partie intitulée « Aperçu des opinions », au milieu de la brochure, propose de découvrir de manière illustrée une sélection d'arguments et opinions exprimés dans le questionnaire. Ce document est destiné à servir d'inspiration et à aider les professionnels à poursuivre et promouvoir la participation citoyenne au débat public sur la santé personnalisée. La brochure peut être téléchargée gratuitement sur le site des Académies suisses des sciences:

https://www.science-et-cite.ch/docs/mnm_publication_onlineversion.pdf

3.3 WORKSHOP « Santé personnalisée » le 28.09.20 (Université de Lausanne)

Finalement, nous avons organisé un workshop en collaboration avec le ColLaboratoire de l'UNIL. Profitant une nouvelle fois des synergies entre les deux projets, nous avons décidé de réunir nos forces. Le but de l'exercice était d'une part de présenter les résultats des deux projets et d'autre part de profiter de la présence des experts pour aller plus loin et réfléchir avec eux aux futures démarches consultatives et participatives sur le sujet de la santé personnalisée.

Le workshop a pris la forme d'un world café structuré autour des quatre questions suivantes :

- Comment présenter la santé personnalisée au public ?
- Quels sujets aborder en priorité dans les futurs débats ?
- Quels groupes / publics-cible viser ?
- Quels formats privilégier en fonction du degré de participation/inclusion souhaité ?

Une vingtaine d'experts ont participé, dont quatre experts citoyens ayant participé au projet ECOS. Vous trouverez ci-dessous la liste des participants :

Monica Aceti (UNIGE), Laure Bonnevie (membre du Collège citoyen des co-chercheurs-res en matière de santé, Le ColLaboratoire de l'UNIL), Christine Cohidon (unisanté - Centre universitaire de médecine générale et santé publique), Christine Currat (Swiss Biobanking Platform/Swiss Biobanking Platform), Béatrice Desvergne (Centre Intégréatif de Génomique - UNIL), Jacques Fellay (EPFL/CHUV/UNIL), Marc Friedli (Initiative Health 2030), Martine Germain (membre du Collège citoyen des co-chercheurs-res en matière de santé, Le ColLaboratoire de l'UNIL), Olivier Glassey (Musée de la main UNIL-CHUV), Romain-Daniel Gosselin (Unité de médecine de précision, CHUV), Jean-Arnaud Heufke, (membre du Collège citoyen des co-chercheurs-res en matière de santé, Le ColLaboratoire de l'UNIL), Kévin Huguenin (Information Security and Privacy Lab, UNIL), Géraldine Marks-Sultan (Faculté de droit - UNINE), Olivier Menzel (Blackswan Foundation), Franziska Oeschger (Académie Suisse des Sciences Naturelles), Eric Pilet (membre du Collège citoyen des co-chercheurs-res en matière de santé, Le ColLaboratoire de l'UNIL), Cindy Roth (Unité consentement à la recherche, CHUV), Caroline Samer (Service de pharmacologie et toxicologie cliniques HUG)

Les discussions ont été très riches. Les propositions récoltées traitent de la définition de la santé personnalisée, du type de communication souhaité, des publics à cibler en priorité, des liens à faire entre la santé personnalisée et les crises sanitaires (Covid-19) et environnementales, des modalités à donner aux futurs débats, des collaborations à initier, etc.

IV. ORGANISATION DU PROJET

Groupe de pilotage

Le groupe de pilotage, composé des membres ci-dessous, définit le cadre et les thèmes, et établit les contacts avec les experts :

- Dr Philipp Burkard, Directeur Science et Cité et chef du groupe de pilotage
- Susanne Brauer, PhD, Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM et Paulus Akademie Zürich
- Lic. Phil. Valérie Clerc, secrétaire générale de l'ASSM
- Prof. Vincent Mooser, chef du département des laboratoires et du service de biomédecine du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- Dr Franziska Oeschger, secrétaire exécutive du Forum Recherche génétique, SCNAT
- Prof. Beat Rudin, préposé à la protection des données du canton de Bâle-Ville

Anciens membres du groupe de pilotage

- Prof. Dr Thomas Zeltner, président de Science et Cité et chef du groupe de pilotage
- Dr Béatrice Pellegrini, Présidente du Réseau Romand Science et Cité

- Prof. Jean-Michel Gaspoz, ancien médecin chef de service, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Equipe de projet:

- Horace Perret (Réseau romand Science et Cité), responsable du projet pour la Suisse romande
- Matthias Amman (Science et Cité), responsable du projet pour la Suisse allemande et au niveau national
- Franziska Egli (Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM), communication
- Luzia Guyer (Académie suisse des sciences naturelles SCNAT), collaboratrice scientifique

V. CONCLUSIONS

Un certain nombre d'enseignements sur le fond et la forme ont été tirés de ce projet qu'il nous semble intéressant de partager ici.

Les débats ont réuni en moyenne 25 personnes par date. Cela fait au total une bonne centaine de personnes qui ont participé en Suisse romande. Ce chiffre peut paraître modeste si l'on évalue la démarche sous un angle purement quantitatif, ce qui n'était clairement pas l'optique adoptée par le projet. Nous avons au contraire privilégié la qualité des échanges, en sélectionnant des lieux connus pour leur programmation culturelle et situés si possible dans des villes de taille moyenne. Nous avons pris soin également de créer les conditions d'un échange aussi horizontal que possible entre les experts et le public.

Il est par ailleurs ressorti de nos échanges que la plupart des gens ne connaissaient pas le terme de « santé personnalisée ». Cette terminologie a conduit davantage à créer de la confusion que des discussions fructueuses. Il est ressorti également que certains sujets ont eu plus de succès que d'autres. Ce fut le cas par exemple de la protection des données, du *self tracking*, des relations avec les compagnies d'assurance maladie ou de l'augmentation des coûts de la santé. Les coûts de la santé et les compagnies d'assurance ont souvent fait l'objet de discussions très émotionnelles. Le risque est alors que le débat s'écarte du sujet. C'est un élément dont il a fallu tenir compte dans la conduite des débats.

Apporter un regard décalé sur la thématique par l'humour, comme cela a été fait au Club 44 avec la performance de Sandrine Viglino, s'est avéré très intéressant. En faisant ressortir par l'absurde certains aspects de la question, Sandrine Viglino a apporté un éclairage stimulant qui a contribué à décomplexer le public. Celui-ci a en effet osé poser plus de questions que d'habitude, allant parfois jusqu'à citer l'humoriste pour appuyer ses questions.

Offrir la possibilité de poser des questions à un expert (speed dating), d'exprimer son avis et d'échanger en direct (questionnaire et débats), de découvrir des notions scientifiques pointues tout en s'amusant (animation des 4 P), voilà les différentes expériences que nous avons au final souhaité proposer aux citoyennes et citoyens. Si l'on en juge par le temps passé sur place, et les retours qui nous ont été spontanément faits, il semblerait que cette démarche ait été très appréciée.