



RESEAU
ROMAND
SCIENCE
& CITE

R
R
S
C

Unil
UNIL | Université de Lausanne
Le ColLaboratoire

 Santé
Personnalisée
& Société

Santé personnalisée : Comment poursuivre et renforcer la participation citoyenne ?

Propositions stratégiques issues du World Café
du 28 septembre 2020 à l'Université de Lausanne

Août 2021

I. Préambule

Si la pandémie de Covid-19 a quelque peu relégué au second plan les autres questions de santé, la santé personnalisée demeure un enjeu majeur qui a le potentiel de transformer la prise en charge des patients-es et le traitement de nombreuses pathologies ainsi que d'améliorer la santé de la population en général par son effet préventif.

Elle est toutefois encore largement méconnue du grand public et sa mise en œuvre soulève de nombreuses questions, tant éthiques que juridiques ou économiques, qui toucheront tôt ou tard une majorité de la population.

On ne peut plus aujourd'hui concevoir des innovations biomédicales d'une telle ampleur sans impliquer davantage leurs futurs usagers dans l'exploration de leur pertinence sociale. L'initiative SantéPerSo de la Fondation Leenaards, lancée au début de l'année 2018, est venue dans ce sens combler un certain manque vision de la part des autorités fédérales et des institutions de recherche. Notre contribution à cette initiative a été la mise en place d'un groupe de réflexion donnant une large place aux citoyens-nes. Ces travaux ont bien mis en évidence la nécessité d'un débat de société sur cette thématique qui touche chacune et chacun. Forts de ce constat, il nous semble dès lors essentiel de poursuivre le dialogue et la participation réelle de la population suisse sur ces thématiques.

Dans cette optique, le ColLaboratoire de l'UNIL et la Fondation Science et Cité ont décidé d'organiser conjointement un workshop qui visait à définir les modalités de futures démarches consultatives et participatives. Les deux organisations sont parties de l'expérience acquise à la faveur des projets réalisés dans le cadre de l'initiative lancée par la Fondation Leenaards.

Après une brève présentation des résultats des deux projets, les participants-es ont été conviés-es à débattre sur le fond et la forme des modalités des futures démarches participatives. Les discussions ont été structurées autour de quatre questions :

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

II. Méthodologie

La discussion a été animée en utilisant la méthode participative du « World Café »¹. Cette approche permet le partage de connaissances et de points de vue entre les participants-es dans le but de stimuler une réflexion collective sur les défis et les opportunités par rapport au sujet discuté, et d'identifier les pistes d'action possibles. Le processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel on échange en petits groupes autour de tables.

À intervalles réguliers, les participants-es changent de table. Un « hôte » reste à chaque table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. La conversation est ainsi enrichie par les idées issues des discussions précédentes. Le World Café se termine par une restitution en plénière, chaque modérateur-trice ayant quelques minutes pour résumer les principales propositions issues des différents rounds.

¹ Voir « World-Café », in : Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur, Fondation Roi Baudouin et viWTA, 2006.

III. Collectif des signataires

L'événement a réuni pendant une matinée une vingtaine d'experts-es d'horizons très différents : citoyens·nes, chercheurs·ses, cliniciens·nes, professionnels·les de la santé (voir liste détaillée en pages 9-10). Il a créé une dynamique positive qui nous a conduits à proposer aux participants·es la création d'un collectif qui souhaite prolonger les avancées réalisées en Suisse romande dans le cadre de l'initiative Leenaards et donner plus de poids aux recommandations formulées ici. Des personnes qui n'ont pas participé au World Café ont été consultées et ont contribué à la rédaction de ces propositions.

Le présent document été diffusé à différentes parties prenantes, dont vous trouverez la liste à la page 10.

IV. Restitution et recommandations

Vous trouverez ci-dessous un très bref résumé des discussions qui ont eu lieu lors du World Café et les recommandations, classées par thématique, faites par les participants·es.

THÉMATIQUE 1 : COMMENT PRÉSENTER LA SANTÉ PERSONNALISÉE AU PUBLIC ?

Points clés issus des discussions autour des tables

La santé personnalisée (SP) est un terme généralement inconnu du grand public. On constate que les experts eux-mêmes ne sont souvent pas unanimes sur la définition. Pour bien présenter la SP, il conviendrait d'utiliser une définition qui puisse être comprise par de jeunes enfants comme par les professionnels·les des différentes disciplines qu'elle concerne : médecins, juristes, économistes de la santé, sociologues, éthiciens·nes, etc. Elle se doit donc d'être simple. Cela suppose de sortir du jargon, de savoir toucher les publics et les mettre en confiance, en partant d'exemples concrets tels que la prévention individualisée fondée sur des marqueurs biologiques ou les traitements ciblés du cancer basés sur des analyses génomiques.

Les personnes qui s'intéressent à cette thématique sont le plus souvent des personnes qui sont touchées par une maladie. Elles se tournent vers le milieu médical pour obtenir des informations. Il est donc important que les professionnels de la santé soient à même de délivrer des informations de qualité.

En parlant de SP, on sous-entend l'idée d'une forme de révolution dans la médecine, alors qu'elle s'inscrit davantage dans une évolution. La médecine est parfois décrite comme un art, une pratique cumulative, qui intègre de nouveaux outils mais reste la même avec un diagnostic, un pronostic, une prise en charge thérapeutique, etc. Si les techniques changent au gré de l'évolution des connaissances et des innovations technologiques, les valeurs qui sous-tendent la pratique médicale restent, elles, inchangées.

La communication autour de la SP devrait indiquer que cette dernière s'inscrit dans une politique de santé et une pratique médicale et de santé publique qui visent à mieux s'occuper de l'humain. Il serait judicieux de souligner davantage que le projet porté par la SP peut contribuer à prendre en compte la personne dans ses dimensions moléculaires, psychosociales et environnementales, y compris la fin de vie et l'anticipation en santé. Pour beaucoup de gens, ce qui compte en effet, c'est la prise en charge concrète et holistique de leur santé et non une médecine visant au développement de « l'homme parfait ».

La nouvelle génération de médecins sera mieux formée au niveau génomique, et donc plus à même d'utiliser cette approche et de l'expliquer aux patients. Toutefois, ces médecins devront être capables de présenter des cas concrets et de montrer les bénéfices pour les patients.

La communication en matière de SP devrait éviter de susciter trop d'attentes, ce qui risquerait de générer de la déception. Un juste milieu et les modalités adéquates devraient être trouvées pour qu'elle puisse toucher toutes les couches de la population, au-delà des barrières linguistiques et socio-culturelles.

RECOMMANDATIONS

NOUS RECOMMANDONS DE :

- **Elaborer une définition de la SP qui soit compréhensible par toutes et tous**, en évitant de mobiliser des termes qui relèvent du jargon expert.
- **Présenter la SP de manière plus concrète en recourant à des exemples** qui montrent comment les patients-es peuvent prendre activement part à leur santé en collaboration avec les professionnels et leur entourage proche.
- **Promouvoir une communication de la SP** en soulignant qu'elle s'inscrit dans une médecine qui vise à mieux s'occuper de l'humain dans toutes ses facettes, y compris la fin de vie.
- **Modérer le recours aux promesses dans la communication**, registre utilisé pour mobiliser l'intérêt des bailleurs de fonds mais qui peut s'avérer contre-productif et frustrant pour la population s'il génère des attentes qui ne se concrétisent finalement pas.

THÉMATIQUE 2 : QUELS SUJETS ABORDER EN PRIORITÉ DANS LES FUTURS DÉBATS ?

Points clés issus des discussions autour des tables

La SP devrait être aussi appréhendée sous l'angle de ce qu'on a appris de la crise sanitaire (Covid-19). La connaissance de prédispositions génétiques à certaines pathologies aurait pu aider à la prise en charge de patients-es aigus-es dans le cadre hospitalier. Cette crise a contribué à redéfinir la question des rapports de solidarité entre les différents groupes sociaux. Les inégalités de santé sont totalement liées aux inégalités économiques et culturelles. On peut se demander dans quelle mesure cette crise va laisser une trace dans le vécu des individus, leurs trajectoires de santé, et dans quelle mesure elle permettra de repenser la « personnalisation » de la santé. On a constaté un effet de rapprochement entre la posture des patients-es chroniques - qui ont l'habitude d'être dans une situation de veille constante par rapport à leur santé - et la population dans son ensemble qui s'est soudainement trouvée menacée, prenant conscience de sa vulnérabilité.

La santé va être grandement impactée par la dégradation de l'environnement. Il suffit de penser aux plans canicule qui sont mis en œuvre depuis quelques années. Dans ce contexte, la SP ne doit pas hésiter à « surfer » sur la vague verte. Cela permettra notamment de toucher les jeunes en faisant le lien entre l'activisme en matière d'écologie, les facteurs environnementaux et toxicologiques, et les données issues de l'épigénétique.

On ne peut pas parler de santé sans aborder la question des inégalités de santé, y compris liées à l'écologie. La possibilité de géo-référencer² des sous-populations par rapport à des facteurs de risque et des pathologies spécifiques en lien avec des caractéristiques

2 On entend par là « situer les personnes et leurs modes de vie dans l'espace géographique ».

sociodémographiques et environnementales représente un grand pas dans ce sens. On peut parler ici de « santé publique de précision ». Cette approche introduit une possibilité de renforcer les politiques de prévention des maladies et de promotion de la santé, qui vont au-delà de la dimension génomique et qui intègrent véritablement les conditions de vie et les facteurs de risques spécifiques auxquels sont exposées les personnes. Cela permettra de cibler les campagnes de prévention de manière beaucoup plus efficace. Toutefois, pour lancer des projets permettant d'intégrer efficacement ces trois facettes – facteurs environnementaux, psycho-sociaux et biologiques - de véritables actions de prévention en matière de santé publique devront être mises en place au niveau fédéral.

RECOMMANDATIONS

NOUS RECOMMANDONS DE :

- ➔ **Développer une « santé publique de précision »** pour faire face aux défis sanitaires soulevés par la crise environnementale et mieux prendre en compte la question des inégalités. Cette approche permettra de mieux cibler les campagnes de prévention en intégrant à la fois la dimension génomique, les facteurs environnementaux, les conditions de vie et les facteurs de risques spécifiques auxquels sont exposées les personnes.
- ➔ **Définir collectivement des politiques de santé publique visant la prévention et la promotion de la santé.** La responsabilisation et le soutien de l'Etat pour les questions de prévention est essentielle, compte tenu des freins politiques très forts en Suisse liés à l'action de certains lobbies économiques.
- ➔ **Intégrer les enseignements de la crise sanitaire actuelle aux futures réflexions sur la SP**, par exemple en montrant que cette dernière aurait pu avoir un impact positif sur la prise en charge des patients (par la connaissance de leurs prédispositions génétiques à développer des formes graves de la maladie), en se demandant dans quelle mesure la pandémie a modifié le rapport de chacun·e à sa santé, son sentiment de vulnérabilité individuelle - telle qu'elle est vécue depuis toujours par les malades chroniques par exemple - et de vulnérabilité collective.

THÉMATIQUE 3 : QUELS GROUPES / PUBLICS-CIBLES VISER ?

Points clés issus des discussions autour des tables

S'il y a un public qui se sent peu concerné, ce sont les jeunes. Pour les toucher, il serait d'abord nécessaire de savoir où les trouver et donc d'identifier les initiatives qui existent en matière de santé à leur intention. Il existe déjà de nombreuses initiatives locales auxquelles on peut s'adresser comme les unités de Promotion de la Santé et de Prévention en Milieu Scolaire, la Fondation suisse pour la santé RADIX, etc.

Pour remédier à ce déficit, il est souhaitable d'inventer des nouvelles formes de médiation qui permettent d'intéresser les jeunes, via des médias qui les concernent et dans des temporalités adaptées, pour réussir à capter leur attention.

Un moyen serait de passer par les réseaux sociaux et les jeux vidéo. Quand on construit un avatar dans un jeu vidéo, on le fait avec toute une série de données et d'attributs physiques, psychologiques, esthétiques, etc. Cette approche pourrait être utilisée pour discuter de la question des données personnelles concernant la santé qui sont gérées par les individus. Une autre option serait de lancer une campagne sur les réseaux sociaux qui permettrait de diffuser des messages dans des laps de temps très courts ; le défi reste toutefois de savoir comment traduire la thématique et la véhiculer de manière condensée.

Une autre façon de toucher les jeunes consisterait à faire le lien entre performances sportives et génétique, ou entre dépendances (alcools, drogues) et génétique, en passant par des

figures emblématiques comme Roger Federer, Jacques Dubochet, etc. Une communication basée sur les influenceurs présenterait également l'avantage d'avoir un effet multiplicateur mais a le désavantage d'être très coûteuse.

Les décideurs (FNS, Parlement, etc.) doivent également être davantage sensibilisés. Si on veut les convaincre, il est nécessaire de lancer une campagne de lobbying à Berne. Cela permettrait de faire passer des messages clés, par exemple sur la nécessité d'inclure davantage de patients et de citoyens dans la définition et le suivi des politiques de recherche biomédicale, de mettre en place des politiques de prévention, etc. Les associations de patients et de consommateurs et leurs faitières peuvent jouer un rôle important dans ce sens.

Les trois principales sources d'information identifiées en matière de santé sont le web, les relations sociales et les médecins traitants et pharmaciens. Sur cette base, il nous semble important de former les professionnels de la santé « de proximité » car ils/elles bénéficient d'un haut degré de confiance de la part des patients-es. Finalement, les efforts visant à toucher les personnes en bonne santé doivent se poursuivre. Si elles sont concernées comme tout un chacun par leur santé, c'est surtout en qualité de citoyens-nes qu'elles sont appelées à participer au débat de société sur la santé personnalisée et les modalités de son déploiement.

RECOMMANDATIONS

NOUS RECOMMANDONS DE :

- **Cibler en priorité les efforts de communication** sur les jeunes et les décideurs-euses politiques au niveau national.
- **Adopter pour les jeunes de nouvelles formes de médiation** passant par des médias et des relais qui leur parlent (Tik Tok, figures emblématiques, influenceurs), utilisant des temporalités à même de capter leur attention et des sujets qui les interpellent (liens entre performances sportives et génétique, entre dépendances et génétique, etc.).
- **Lancer une campagne de lobbying au niveau fédéral** pour faire passer des messages clés auprès des décideurs-euses politiques et des bailleurs-euses de fonds publics (FNS, Parlement fédéral, etc.). Dans ce sens, les associations de patients-es et de consommateurs·trices ainsi que leurs faitières ont un rôle important à jouer et devront être mobilisées.

THÉMATIQUE 4 : QUELS FORMATS PRIVILÉGIER EN FONCTION DU DEGRÉ DE PARTICIPATION/INCLUSION SOUHAITÉ ?

Points clés issus des discussions autour des tables

On voit émerger trois paradigmes différents dans le champ de la santé : celui de la SP, de la santé environnementale, qui baignent tous les deux dans un océan de complexité (effets cocktails de substances toxiques, météorologie et sciences citoyennes sur le front de l'exposition aux risques), et celui de la santé intégrative qui se caractérise plutôt par un choc épistémologique entre une vision scientifique « orthodoxe » de la santé et une vision holistique incorporant des approches thérapeutiques contrastées. Ces trois paradigmes impliquent des temporalités différentes qui tendent à être en concurrence : le temps long du soin apporté à notre environnement d'un côté, et le temps de la cure et de la guérison de l'autre. Dans ce contexte, les institutions et experts-es concernés-es doivent trouver les moyens de proposer une vision du futur de la santé qui soit cohérente. Cela implique, pour les tenants de la SP, d'intégrer des horizons de santé encore plus larges que ceux imaginés jusqu'ici.

Notre horizon de santé oscille, encore plus aujourd'hui qu'avant la crise du Covid-19, entre des capacités prédictives, qui vont croissant, et des incertitudes profondes liées à notre déficit de connaissances et l'instabilité de nos environnements. Face à cette situation, on assiste à l'émergence de temporalités concurrentes entre les promesses parfois grandiloquentes émanant des institutions scientifiques en quête de financement, les réseaux sociaux qui peuvent donner des réponses rapidement, quitte à véhiculer des *fake news*, et la recherche scientifique et médicale qui a besoin, elle, d'un temps plus long pour produire des résultats fiables.

Le « citoyen-acteur », plus particulièrement le « patient-acteur », souhaite faire valoir son expertise et son expérience du système de santé, choisir son traitement, etc. Il est dès lors souhaitable de favoriser une culture de partenariat entre les patients-es, les professionnels-les de santé et les chercheurs-euses, et de faciliter la participation des patients-es à la prise en charge de leur santé. C'est bien un des objectifs affichés de la SP, mais la question aujourd'hui porte sur la façon d'y parvenir, à savoir la nécessité de bien définir la notion de « partenariat ».

Si l'on considère que la SP doit inclure les besoins et les attentes des patients-es, des moyens devraient être trouvés pour permettre d'impliquer également les personnes qui sont exclues de ces développements pour des raisons économiques et sociales. Dans le même ordre d'idée, développer des projets et/ou messages avec les pairs-usagers permet de renforcer la participation et d'éviter les messages *top down* et *one size fits all*.

Pour toucher un plus large public, il serait par ailleurs intéressant de tester des formats qui mobilisent les imaginaires - séries télé, bandes-dessinées, films, jeux vidéo, etc. - en s'associant aux acteurs-rices culturels-les (musées, artistes, maisons de quartier, bibliothèques, etc.). Ce détour par la culture ne peut qu'enrichir la compréhension de la thématique par les publics, en leur donnant des points de repère qui leur sont plus familiers qu'une approche basée sur la seule expertise technique.

Les formats doivent être adaptés aux besoins des publics - ces derniers pouvant vouloir être acteurs-rices ou pas - et à leurs niveaux de connaissance de la SP. Une bonne communication doit prendre en compte également les différences culturelles, générationnelles et sociales.

Dans le domaine des facteurs de risque, la communication peut recourir à la « personnalisation du risque », i.e. faire en sorte que la personne mobilise son expérience pour appréhender un risque donné. Cette approche est souvent plus efficace que la présentation d'informations statistiques de nature générale. Elle permet par ailleurs à la personne d'augmenter son « sentiment de contrôle » sur sa santé. Le problème, toutefois, c'est qu'on risque de générer auprès de la personne un sentiment de culpabilité en cas de non prise en compte des recommandations sanitaires.

RECOMMANDATIONS

NOUS RECOMMANDONS DE :

- **Adopter, dans les formats de communication, des horizons de santé larges**, l'idée étant de proposer au public une vision du futur de la santé qui soit cohérente, intégrant le temps long du soin apporté à l'environnement d'un côté et le temps court de la cure et de la guérison de l'autre.
- **Développer des projets qui améliorent et soutiennent le pouvoir d'agir du patient/de la patiente** dans la prise en charge de sa santé et dans le système de soins, notamment au travers de formations et de démarches participatives.
- **Intégrer les patients-es bénéficiant des développements dans le domaine de la SP dans les projets/messages** pour renforcer la participation et éviter les messages *top down* et *one size fits all*.

- **Mettre en place des dispositifs qui favorisent une culture de partenariat entre les patients-es et les professionnels-les** et qui facilitent la participation du patient/de la patiente et de la population au sens large à la prise en charge de leur santé.
- **Promouvoir les collaborations entre les institutions et les experts-es et acteurs-rices culturels-les** pour élaborer des formats de dialogue exploitant la richesse et le potentiel de l'imaginaire.

V. Contacts

Pour toute question, vous pouvez contacter :

- Gaia Barazzetti, Le ColLaboratoire, UNIL: gaia.barazzetti@unil.ch
- Alain Kaufmann, Le ColLaboratoire, UNIL: alain.kaufmann@unil.ch
- Horace Perret, Réseau romand Science et Cité: horace.perret@unil.ch

VI. Participants·es au World Café et signataires du texte

PRÉNOM, NOM, FONCTION	PARTICIPANTS-ES AU WORLD CAFÉ	SIGNATAIRES DU TEXTE
Monica Aceti, Chercheuse associée, Institut de Recherches Sociologiques, UNIGE	×	×
Matthias Ammann, Chef de projet, Fondation Science et Cité	×	
Gaia Barazzetti, Responsable de recherche, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Laure Bonnevie, Collège citoyen de cochercheur.e.s en matière de santé, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Christine Cohidon, Responsable Secteur Recherche en organisation des services de santé en médecine de famille, Unisanté - Centre universitaire de médecine générale et santé publique	×	×
Christine Currat, Directrice, Swiss Biobanking Platform	×	×
Béatrice Desvergne, prof. honoraire, Centre Intégratif de Génomique, UNIL	×	×
Alexandre Dosch, avocat et doctorant à l'Institut de droit de la santé de Neuchâtel		×
Jacques Fellay, Directeur, Unité de médecine de précision, CHUV	×	×
Marc Friedli, Program Manager, Initiative Health 2030	×	×
Martine Germain, Collège citoyen de cochercheur.e.s en matière de santé, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Olivier Glassey, Directeur, Musée de la main UNIL-CHUV	×	×
Romain-Daniel Gosselin, Chef de projet, Unité de médecine de précision, CHUV	×	×
Jean-Arnaud Heufke, Collège citoyen de cochercheur.e.s en matière de santé, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Kévin Huguenin, Assistant Professor, Information Security and Privacy Lab, UNIL	×	×
Alain Kaufmann, Directeur, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Géraldine Marks-Sultan, Collaboratrice scientifique, Institut de droit de la santé, Faculté de droit, UNINE	×	×
Olivier Menzel, Président et Fondateur, Blackswan Foundation - Fondation Suisse pour la Recherche sur les Maladies Orphelines	×	×
Mauro Oddo, Professeur, vice-directeur médical au CHUV		×

Franziska Oeschger, Responsable du Forum Recherche génétique, Académie Suisse des Sciences Naturelles (SCNAT)	×	
Horace Perret, Coordinateur, Réseau romand Science et Cité	×	×
Eric Pilet, Collège citoyen de cochercheur.e.s en matière de santé, Le ColLaboratoire, UNIL	×	×
Cindy Roth, Responsable de l'Unité du consentement à la recherche, CHUV	×	×
Caroline Samer, Responsable de l'unité de pharmacogénomique et thérapie personnalisée, HUG	×	×
Béatrice Schaad, Professeur titulaire en relations hospitalières et cheffe du service de communication du CHUV		×

VII. Liste initiale de diffusion

- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- Académies suisses des sciences (a+)
- Fédération Romande des Consommateurs (FRC)
- Fédération Suisse des Patients
- Fonds national suisse (FNS)
- Forum for Genetic Research (SCNAT)
- Health 2030
- Hôpitaux universitaires
- Personalized Health and Related Technologies (PHRT)
- Personalized Health Basel (PHB)
- ProRaris
- Société Vaudoise de Médecine (SVM)
- Swiss Biobanking Platform (SBP)
- Swiss Clinical Trial Organization (SCTO)
- Swiss Personalized Health Network (SPHN)