

LE POINT DE VUE DU PATIENT EXPERT SUR LES PREMIÈRES APPLICATIONS SUR LES MALADES ET LES ATTENTES

THE EXPERT PATIENT'S POINT OF VIEW ON THE FIRST APPLICATIONS ON PATIENTS AND EXPECTATIONS

Par **Jean-Luc PLAVIS***

Si je me place en tant que patient, l'expression « médecine personnalisée » et sa partie prédictive reste un concept un peu flou, si ce n'est l'objectif louable de mieux traiter les personnes malades. Tout cela semble particulièrement attrayant. Mais la médecine personnalisée repose en réalité sur un dispositif et un processus particulièrement complexes où se mêlent :

1. Des analyses génétiques et biologiques.
2. Mais aussi, l'utilisation de technologies complexes (bases de données informatisées, banques de tissus...) nécessitant l'implication de spécialistes, d'experts en tous genres devant être en capacité de les interpréter. On peut d'ailleurs légitimement s'interroger sur la viabilité de ces systèmes concernant le traitement des données, le stockage des échantillons, l'utilisation des tissus dans le temps pour la production de nouveaux traitements.
3. Ou se mêle aussi une recherche clinique nécessitant le recrutement d'un très grand nombre de patients (cohortes de malades) dont beaucoup à terme ne bénéficieront pas des nouveaux traitements. La question se posera d'ailleurs de la place individuelle

du sujet malade dans l'étude par rapport à l'intérêt du groupe. L'objectif poursuivi, on le comprend bien, ne sera pas l'intérêt personnel, mais l'intérêt général. Encore faudra-t-il l'expliquer... avec humanité.

4. Ou se mêle encore la production de traitements facilitant le mieux vivre à domicile puisque prescrits par voie orale. Mais face à des malades chroniques de plus en plus multipathologiques, quel sera le suivi, par qui sera-t-il assuré, le médecin traitant ? Le spécialiste du centre spécialisé ? Qui sera formé pour ? Comment assurer un suivi qui nécessite un travail en équipe interdisciplinaire, parfois jusqu'au lit du malade, alors même que les professionnels de santé en ville sont majoritairement isolés. Qui formera ces professionnels de santé pour accompagner les malades, pour l'interprétation des données, pour utiliser et maîtriser les nouvelles technologies ?

Beaucoup de questions sont encore en suspens si l'on veut développer les thérapies ciblées. Une fois le traitement administré, encore faudra-t-il qu'il fonctionne, et pour combien de temps ? Quel sera la performance d'un nouveau produit en interaction avec d'autres traitements ? Quelles mesures prendre face aux résistances possibles qui ne manqueront pas de survenir ?

Il faudra bien s'interroger sur le prix de ces nouveaux produits et s'assurer qu'ils bénéficieront à tous les malades. Ceci afin d'éviter une médecine à deux vitesses, favorable aux riches et beaucoup moins aux pauvres. Nous savons aujourd'hui que le facteur de

* Délégué Général de ReMéDiÉ
(Réseau de Médiation pour le Développement de la démocratie en santé)
Correspondant du Conseiller santé du Défenseur des droits
Coordinateur des Projets Patients de la Maison de Santé
Pluriprofessionnelle Universitaire et Connectée des Chênes à Suresnes
Président du Club Acteurs de la Prévention
Patient-Expert à l'Université de médecine Paris-Descartes, Aix-Marseille
et l'Institut Mines-Telecom
Référént Juridique et Administrateur de l'Association François Aupetit (AFA).

mortalité du cancer est surtout lié au niveau socio-économique des malades et non au séquençage de la tumeur. C'est le retard dans l'accès au diagnostic qui pose problème.

Avec la médecine personnalisée, nous allons nous trouver confrontés à un changement de paradigme du monde médical.

Quelle capacité aura l'ensemble des acteurs de la santé à faire face à ce qui s'annonce comme une révolution dans la connaissance du risque à être malade, alors même que notre système de santé actuel privilégie le soin plutôt que la prévention ? Le risque existe que le financement de notre système de santé, basé sur la solidarité, cède le pas petit à petit aux financements privés, et que la prise en charge des personnes malades soit proportionnelle aux ressources de l'individu, laissant de plus en plus de côté les plus fragiles, les moins aptes à assurer financièrement ce changement. C'est la question du risque de discrimination pour l'accès aux traitements qui se pose.

Quant à ceux qui en bénéficieront, du fait du coût du traitement et de la prise en charge, ne devront-ils pas en contrepartie être plus coopératifs ? Comment assurera-t-on le droit fondamental du malade au refus de soins pendant le traitement, alors que l'on parle de plus en plus du devoir d'observance. Ne risque-t-on pas d'avoir une « personnalisation » de la tarification du traitement suivant cette observance ou non observance ?

Et concernant la question de l'information du malade, comment sera-t-elle assurée et par qui ? Certes, le malade devient sachant et on le voudrait acteur de sa santé. Mais encore faut-il être en capacité de l'être, surtout lorsque l'on aborde la médecine personnalisée ou prédictive. De quelles données disposera le patient pour prendre des décisions pertinentes et éclairées, comment y accèdera-t-il, de quels moyens disposera-t-il pour interpréter ses propres données et sur qui pourra-t-il s'appuyer ? Sur quels interlocuteurs ?

Et pour les personnes qui ne souhaiteront pas savoir ? Quand un professionnel de santé sera détenteur d'une information à risque pour le malade, aura-t-il l'obligation de l'en informer ? Le malade aura-t-il le choix, voire le droit de savoir ou ne pas savoir ?

Et s'il le sait, pour lui permettre d'être acteur de sa santé, avant même les premiers signes de la maladie, il faudra penser à personnaliser la prévention. Or les messages de prévention aujourd'hui sont généralistes et n'atteignent pas leur cible comme on le voudrait, les comportements à risques sont nombreux. Il faudra donc former le citoyen, les malades, provoquer des débats-citoyens sur le long terme en régions, au plus près de la population pour traiter des enjeux et des avancées de la médecine personnalisée. La communication devra être adaptée à la population générale, sous une forme interactive, ludique pour les plus jeunes, avec une vulgarisation des informations.

Il faudra stimuler son esprit critique pour lui permettre de prendre une décision en connaissance de cause. Le citoyen, le patient devra être intégré dans les processus de décision, sur la recherche aussi de façon globale. On ne pourra responsabiliser les citoyens-patients que si on leur transmet toutes les informations utiles. La parole des malades et leur prise de parole seront à privilégier.

Les associations de patients doivent être impliquées car elles jouent un rôle de régulateur pour éviter la dérive de la recherche. Souvenons-nous que ce sont les malades, membres d'associations, qui ont orienté la recherche sur le SIDA, s'opposant aux intérêts des laboratoires. Ce sont les patients touchés par le VIH qui ont poussé à la combinaison des molécules (trithérapie). Les associations seront donc un atout pour la médecine personnalisée et son développement et non un acteur bloquant.

Face à la médecine personnalisée et son aspect prédictif, le parcours de soin reste insuffisant, il faudra penser en termes de parcours de santé et même DE VIE du malade ou du futur malade à risque. Il nous faudra une vision organisationnelle des soins allant du dépistage aux traitements administrés.

Cette évolution de la médecine doit concourir à une relation de confiance entre soigné-soignant. La réticence, la défiance seront présentes chez les patients. Il faudra rassurer ceux qui ne bénéficieront pas de ces nouveaux traitements pour x raisons.

Il faudra prendre le temps de l'explication et leur proposer une autre alternative. Il faudra aussi les accompagner, mettre des **mots** sur les **maux** face à ce qui sera ressenti comme une injustice. Les associations de patients, les représentants des usagers présents en ville devront aider les professionnels de santé à accompagner ces malades vers la mise en place d'un projet de vie et de soins plus classique, alternatif.

Les discours, les pratiques non maîtrisées des professionnels de santé, des institutions, seront générateurs de souffrance. Tout professionnel de santé se verra pointé du doigt en cas de problème éventuel, de mauvaise interprétation.

Il sera particulièrement difficile pour un médecin isolé, comme je l'ai précisé préalablement, d'envisager de prendre en charge des patients anxieux détenteurs de leur analyse génétique et en attente de réponses. Le temps de l'information, de l'analyse des données, le suivi des soins ne pourront se faire que dans une coordination de la prise en charge au plus près de leurs lieux de vie.

Cette confiance nécessaire et attendue de part et d'autre passera par la bonne connaissance par le malade et sa famille des tenants et aboutissants de la recherche, de la médecine personnalisée, des systèmes complexes utilisés. Ce qui passe par la délivrance d'une information éclairée sur la conservation des données, leur utilisation possible dans le futur. Il faudra prendre le

temps de leur expliquer cette situation relationnelle complexe de tous les acteurs de santé engagés dans leur prise en charge. Il ne sera pas possible d'éluder ces points-là.

Les aspects techniques et pratiques de cette médecine prédictive, personnalisée vont nécessiter à n'en pas douter, en proximité, une réflexion éthique de la part des professionnels de santé.

Face à un dossier patient informatisé, qui sera abondé de toute part par une multitude d'informations, avec la survenue d'événements indésirables probables plus ou moins importants, il faudra que le médecin généraliste soit à la hauteur, d'autant plus face à un patient surinformé, mais pas forcément bien informé.

Il sera nécessaire de s'assurer que face à la détention de toutes ces informations, de leur partage, le consentement éclairé du patient ne soit pas qu'une simple formalité. La sécurité des données et l'accès des données de chaque malade seront un enjeu important.

La technicité et la complexité de cette prise en charge, nécessitera pour les médecins un module de prescription numérique s'appuyant sur un système d'aide à la décision. Le risque d'erreurs, de dysfonctionnements ne sera pas rare. Il faudra s'y préparer.

N'oublions pas de même que face au développement de cette médecine individualisée, face aux actions de préventions nécessaires, aux données stockées, au secret médical à respecter, un problème dans la sécurité des données ou tout simplement l'erreur humaine ne sont pas à négliger. Le risque zéro n'existe pas. Certaines informations personnelles pourront se retrouver à n'en pas douter entre des mains mal intentionnées. Certaines informations, volontairement ou involontairement, impacteront les personnes dans leur vie privée, familiale mais aussi professionnelle (y compris celles en recherche d'emploi), avec toutes les conséquences que cela produira.

C'est pour cela qu'il nous faut dès aujourd'hui, dans le cadre du parcours de santé et de vie du malade, s'atteler à changer en profondeur les mentalités des médecins, des soignants mais aussi des patients. Face à la médecine prédictive, personnalisée, le risque de discrimination à l'emploi (où à la garde de son emploi) sera une réalité. Alors même que la maladie ne serait pas déclarée et ne le sera peut-être jamais.

Nous le voyons déjà dans le traitement du cancer classique, une population malade, fragilisée financièrement, sans emploi, est plus difficile à prendre en charge. La discrimination à l'emploi de la personne reste encore très forte, qu'elle soit en activité ou en recherche d'emploi.

Pour conclure, je dirai que sur toutes ces questions, une concertation à tous les niveaux et un engagement de la société civile est nécessaire. Le rôle des représentants des usagers au travers de la Démocratie en Santé sera important. Le risque d'une judiciarisation des plaintes ne sera pas négligeable, d'autant plus du fait de l'informatisation complexe qu'il sera nécessaire de déployer et qui se positionnera donc comme un tiers incontournable dans la prise en charge. La place de la médiation de santé en transversalité (centre spécialisé, ville, entreprise...) sera à n'en pas douter un enjeu important dans la résolution des conflits et même pour prévenir les conflits.

Face à ces changements qui s'annoncent, j'entends parler aujourd'hui de "*véritable révolution sociétale*". Soit, mais les intérêts particuliers, les jeux de pouvoir devront s'effacer pour laisser place de la part de tous les acteurs de la santé (associations y compris), à un esprit de responsabilité partagée. C'est la seule issue possible pour que cette médecine prédictive, personnalisée puisse trouver sa place et sa légitimité dans notre système de santé au service de l'intérêt général. ■