

PROPOS INTRODUCTIF

INTRODUCTORY REMARKS

Par Michèle STANTON-JEAN (1)

À l'heure actuelle, la ligne rouge entre la science-fiction et la réalité s'amenuise. Nous devons cette situation aux avancées scientifiques et technologiques des dernières décennies qui nous font miroiter un avenir rempli de promesses pour la santé. La médecine dite personnalisée ou encore stratifiée ou de précision fait partie de ces promesses en laissant entrevoir pour la personne un raffinement des soins qui lui seront prodigués grâce à une connaissance de ses données génétiques qui permettront de lui prodiguer le bon traitement au bon moment et plus encore d'identifier ses prédispositions et susceptibilités génétiques. Le médecin qui devra être en mesure, pour ce faire, d'utiliser une foule de données complexes et de prédire le futur sanitaire de ses patients, sera-t-il bientôt un ingénieur en santé ? Serons-nous porteurs de nos génomes sur nos téléphones portables remplis de données qui permettront de diagnostiquer nos prédispositions génétiques ? Qu'en sera-t-il de nos systèmes de santé, de leur financement, de la santé publique, de la solidarité et du bien commun ? La vie privée sera-t-elle complètement anéantie par les méga-banques de données qui se constituent et qui sont partagées par plusieurs pays ?

En quoi la médecine personnalisée marque-t-elle une évolution de la politique de santé publique ? Nous savons que les définitions de la santé publique sont multiples et parfois controversées. Celle qui est proposée par l'Association des facultés de médecine du Canada est la suivante : « le volet du système de santé qui veille à la protection de la santé, à la surveillance de la santé, à la prévention des maladies et des blessures, à l'évaluation de la santé de la population, à la promotion de la santé, et à la préparation et à l'intervention en cas d'urgence sanitaire. Par ailleurs, on la définit comme la science et l'art de prévenir les maladies et de promouvoir la santé au moyen d'une action

sociétale organisée (2). » Donc, on peut constater que la majeure partie de cette définition concerne le diagnostic, la prévention et le traitement. Il devrait donc y avoir une relation étroite entre la santé publique et ce qu'il est convenu d'appeler la médecine personnalisée dont la définition est aussi controversée.

Dans cette table ronde seront abordés plusieurs des questions que j'ai évoquées au sujet de la médecine personnalisée, à savoir, entre autres, l'organisation de sa gestion et l'accès équitable aux soins. Nous pouvons aussi nous demander si la médecine personnalisée constitue un changement de paradigme dans la prise en charge médicale du patient et enfin nous interroger sur son impact sur le colloque singulier médecin-chercheur/patient.

Ce qui est certain, c'est que cette médecine exigera un travail pluridisciplinaire important. Afin de pouvoir gérer les impacts économiques, sociétaux et psychologiques de cette médecine, il faudra que les équipes incluent les sciences de la santé, les sciences sociales et humaines aussi bien que la biostatistique et l'économie, dans un rapport holistique et participatif. Il faudra aussi développer une collaboration entre tous les acteurs incluant les patients qui sont trop souvent oubliés. Rappelons-nous que la compréhension des informations fournies aux patients demande un niveau de littératie élevé. Les études faites sur le sujet démontrent que pour interpréter des informations de plus en plus complexes fournies par le médecin ou inscrites sur une ordonnance ou encore dans un formulaire de consentement, il ne suffit pas de savoir lire et écrire mais de savoir identifier, analyser et systématiser, ce qui sont des niveaux complexes de la pensée cognitive. Dans un colloque organisée par la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, je rappelais qu'au Canada « six adultes sur dix ne possèdent pas les compétences en littératie

(1) Michèle Stanton-Jean, Ph.D. est chercheure invitée au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal. Elle a présidé de 2002 à 2005 le Comité international de bioéthique de l'Unesco qui a préparé le projet de Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée en 2005.

(2) Association des facultés de médecine du Canada, Manuel en ligne : Notions de santé des populations, [En ligne] : <http://phprimer.afmc.ca/inner/%C3%83%E2%82%ACproposduGuide>, Consulté le 17-01-2014.

nécessaires pour répondre adéquatement à leurs besoins en santé et en soins de santé (3) ».

Enfin, qu'en est-il de la responsabilité des uns et des autres, celle des chercheurs, des décideurs politiques et du public en général, importante question qui concerne aussi la santé publique ? Nos décideurs qui élaborent des politiques publiques doivent prendre en compte tous les développements scientifiques et technologiques dans les travaux auxquels leurs ministères respectifs sont associés. Ce qui demande un rapprochement entre le politique et la recherche, rapprochement souvent ardu à mettre en œuvre. En ce qui concerne le public, la science nous a déjà démontré les bienfaits de l'exercice et les méfaits du tabac par exemple, sans faire changer les habitudes de vie de larges pans de la population. Il en ira probablement de

même avec la médecine personnalisée. Pour leur part, les chercheurs doivent se soucier de l'impact de leur recherche et comme il se pratique souvent au Québec, réfléchir au début de leur projet sur les retombées éthiques de ce qu'ils veulent entreprendre. Une collaboration étroite entre les chercheurs et les éthiciens permet d'éviter les rapports litigieux qui se développent trop souvent entre eux.(4)

En conclusion, je dirais que cette réflexion sur la médecine personnalisée, même si elle se situe pour une large partie dans un univers encore flou, nous permet une démarche anticipatrice sur le futur de notre conception de la santé, démarche qui doit impliquer tous les acteurs. Elle nous permet aussi d'être proactifs et non seulement réactifs face à l'avenir de la gestion de notre santé. ■

(3) Conseil canadien sur l'apprentissage, *Littératie en santé au Canada : une question de bien-être*, Ottawa 2008, page 2. [En ligne] : <http://www.ccl-cca.ca/pdfs/HealthLiteracy/HealthLiteracyReportFeb2008F.pdf>

(4) Michèle S. Jean et Pierre Trudel. *La malréglementation : une éthique de la recherche est-elle possible et à quelles conditions*. Québec, Les Presses universitaires de l'Université de Montréal, 2010.