

RÉFÉRENCES

1. Allermoz E., Drault C. Accès aux soins et précarité, la situation se dégrade. *Médecins, le Bulletin de l'Ordre national des médecins*, mai-juin 2014, 35 : 17-22.
2. Dreifuss-Netter F. Inégalités d'accès aux soins : aspects juridiques et éthiques. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 23-25.
3. Furtos J. *Les Cliniques de la précarité*. Paris : Masson, 2008.
4. Ehrenberg A. *La Société du malaise*. Paris : Odile Jacob, 2010.

hypoesthésie corporelle), ne font aucune demande de soins et même les refusent ou pratiquent une « *inversion des demandes* », c'est-à-dire qu'ils parlent de leur santé à des travailleurs sociaux qui ne sont pas en mesure de les prendre en charge, et de leurs problèmes sociaux aux médecins, qui ne peuvent les résoudre. Ce syndrome repose sur un manque de confiance en soi, dans les autres, dans l'avenir. Pour ne pas en souffrir, ces sujets se replient sur eux-mêmes et s'auto-excluent de la société. On sait que la société a déjà tendance à les exclure et ce phénomène renforce cette exclusion.

Cette analyse psychologique rencontre celle de sociologues sur le malaise dans notre société. A. Ehrenberg [4], par exemple, met en évidence le fait qu'il y a un conflit entre un « *devoir d'autonomie* » (chaque sujet étant enjoint à s'assumer) et un « *besoin de protection* »

(chacun voudrait que la société lui garantisse la santé et les moyens de vivre confortablement). Les exclus correspondent aux cas extrêmes de ces états de malaise : incapables de cette autonomie, ils abandonnent tout espoir de protection et s'auto-excluent de la société.

Pour sortir ces sujets de leur exclusion et pour les faire bénéficier des soins dont ils ont besoin, il faut trouver un équilibre entre deux excès : l'indifférence et l'obligation aux soins. Il faut « aller vers » sans imposer, manifester disponibilité et patience, coordonner l'action des équipes sociales et celle des institutions de soins, élaborer des méthodes d'accueil, former les soignants à la relation avec ces sujets... C'est difficile mais nécessaire.

On voit la complexité du phénomène de la précarité. Il a des dimensions sociales, psychologiques et éthiques. C'est un défi pour la médecine. ■

La médecine personnalisée, les traitements et explorations innovants et coûteux : entre crainte et espoir

Olivier Rabary
Médecin
anesthésiste-
réanimateur, douleur
et soins palliatifs.
Espace éthique
azuréen (CHU de
Nice)

En oncologie, les progrès réalisés dans la connaissance du génome des cellules cancéreuses permettent de mieux comprendre les mécanismes de résistance de certains cancers localement évolués ou métastatiques qui ne répondent plus aux traitements classiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie...). Une connaissance très précise du développement tumoral et de la réponse immunitaire des malades a permis de développer des traitements plus ciblés. Ce travail de caractérisation et de stratification, basé sur le séquençage de l'ADN des cellules tumorales, conduit à parler de façon excessive de médecine de précision ou de médecine personnalisée. Les espoirs suscités ne doivent pas occulter les nombreuses questions épistémologiques et éthiques soulevées par la génomique.

Le séquençage à haut débit du génome produit des informations individuelles exploitables à visée diagnostique, thérapeutique et même prédictive. Le dévoilement d'informations prédictives aux patients est problématique compte tenu de leur fiabilité insuffisante (connaissance partielle des facteurs génétiques, épigénétiques, métaboliques ou vasculaires de croissance des cancers), en particulier lorsque la prédiction est péjorative et qu'aucun traitement n'est disponible. De façon plus large la constitution de plateformes de stockage massif de données génomiques (*big data*) impose de réfléchir aux aspects de confidentialité, de sécurité d'accès, de conservation et de diffusion de ces données. Par ailleurs la recherche de corrélations statistiques entre le profil génétique des individus et le risque de développer une

maladie, de répondre positivement à telle thérapeutique ou de récidiver après traitement modifie complètement le paradigme d'acquisition des connaissances en médecine. Le raisonnement médical débute traditionnellement par la rencontre d'un médecin avec un patient (interrogatoire et examen clinique), suivie éventuellement de la réalisation d'examen complémentaires. Dans la médecine de précision, ce sont les données biologiques qui fondent une démarche, démarche qui remonte ensuite vers les malades ou les sujets sains, au risque de les réduire à une « carte génétique ». En outre la proximité croissante des cliniciens avec les spécialistes en séquençage du génome ou en biostatistique peut faire craindre leur éloignement des patients, demandeurs d'une médecine humaniste et de soins attentifs respectant leur dignité. Enfin, les collaborations étroites des cliniciens avec l'industrie pharmaceutique, certes souhaitables, risquent de favoriser l'émergence de conflits d'intérêts.

Les thérapeutiques innovantes sont de plus commercialisées à des coûts exorbitants, intégrant non seulement les dépenses directes (recherche et développement, aléa industriel, promotion), mais aussi des économies potentiellement induites au bénéfice du système de santé. Cette « innovation financière » est difficilement soutenable par notre système de santé solidaire et contraint. Afin d'améliorer leur efficacité, l'association de traitements ciblés est même envisagée... L'ambition de la médecine de précision est par ailleurs de se développer bien au-delà du champ de l'oncologie : phar-maco-génomique, pathologies dégénératives, psychiatrie,

RÉFÉRENCES

1. Gaudray P. Génétique et profilage médical : enjeux et risques d'inégalité d'accès aux soins. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 51-54.
2. Hugues P., Ben Lakhdar C. Le raisonnement des traitements onéreux : vers une éthique « économique » intergénérationnelle? *Adsp*, décembre 2011, 77 : 55-56.

transplantation d'organes... Une certaine modération des prix devrait donc être exigée des industriels, ainsi qu'une plus grande transparence dans les négociations de ceux-ci avec l'organisme payeur et le ministère de tutelle. Compte tenu des difficultés prévisibles dans le remboursement universel de ces traitements, on peut redouter la remise en cause de l'égalité d'accès aux soins et donc du principe de justice.

Une réflexion s'impose aussi sur les modalités d'évaluation, parfois précipitée, de l'efficacité de certains traitements, sur la recherche souvent insuffisante de leurs effets indésirables et sur l'évaluation de la qualité et de la durée de vie des patients traités. Certains succès éclatants génèrent déjà une pression médiatique et sociétale sur les médecins, les chercheurs et les institutions, alors que les impératifs de la recherche doivent être rigoureusement respectés. En réponse aux promesses de la médecine personnalisée de mettre à

disposition « le bon médicament, à la bonne personne, à la bonne dose et au bon moment », on peut craindre que des crédits de recherche publics y soient affectés massivement, au détriment des approches préventives et de santé publique qui permettraient de limiter l'apparition de nombreux cancers. Or, cette manne financière est souvent vitale pour les laboratoires de recherche et conditionne leur développement ainsi que la création de postes de chercheurs.

Compte tenu des divergences d'agenda et d'intérêt des différents acteurs, il s'avère essentiel de réfléchir sur les valeurs en santé que nous voulons collectivement promouvoir, sur les obligations de notre société à l'égard de ses membres, en particulier des plus vulnérables, sur l'évolution du système de santé et sur la réduction du clivage entre technologie et soin, avant que la médecine personnalisée ne sonne le glas de la médecine de la personne. ■

Les instances de réflexion éthique en France et en Europe : nouvelles questions, nouveaux enjeux

Les structures de réflexion éthique constituent un panorama très riche qui s'est déployé au cours des quarante dernières années tant en France qu'au niveau européen¹. Cet ensemble assez hétérogène rassemble des comités intervenant à des niveaux différents : établissements, organismes de recherche, instances nationales, régionales, institutions européennes. Certains mènent une réflexion centrée sur les pratiques et les obligations des professionnels de santé, les droits des personnes et les enjeux de la bioéthique, d'autres estiment que la réflexion ne se réduit pas à la seule déontologie du chercheur ou du soignant, ni au seul espace institutionnel du soin, ni au seul encadrement des nouvelles thérapeutiques et techniques médicales, mais doit prendre en compte la dimension sociétale des innovations en cours ou annoncées. Ces structures répondent néanmoins à deux critères qui leur sont consubstantiels : ils sont consultatifs et multidisciplinaires.

Innovations et nouvelles vulnérabilités

Actuellement, les structures de réflexion éthique ont à faire face à une accélération considérable des progrès scientifiques et des avancées biotechnologiques, lesquels modifient les repères éthiques et renouvellent les

questionnements, tandis que de nouvelles vulnérabilités se font jour.

Les innovations (bio) technologiques impactent d'ores et déjà la pratique médicale (rapidité des diagnostics, médecine génétique personnalisée et/ou prédictive, neurosciences, e.santé, dispositifs connectés...). Par ailleurs, les progrès scientifiques et technologiques brouillent les frontières : entre clinique et recherche (séquençage du génome...), entre sciences de la vie et sciences de l'ingénieur (biotechnologies, robotique...), entre finalités médicales et autres finalités (procréatique et droit à l'enfant; médecine réparatrice et performances...), entre bénéfice individuel et collectif (prévention ou contrôle social; *big data* au bénéfice de l'individu ou de la collectivité). Bien que riches de promesses, certaines innovations renforcent des vulnérabilités ou en induisent de nouvelles (droits des enfants, des personnes âgées...). Ces évolutions obligent les structures éthiques à revenir sur des questions anciennes comme la relation soignant/soigné, le principe du consentement libre et éclairé, le secret médical ou à réinterroger les grands principes (autonomie, dignité, respect de la vie privée, équité). De nouvelles vulnérabilités obligent à investir d'autres domaines de réflexion (biodiversité, migrants...). Les structures de réflexion éthique, chacune à leur niveau et selon leur spécialité, doivent répondre à ces enjeux, certains remettant en cause les valeurs communément admises.

Isabelle Erny

Juriste, direction générale de la Santé, division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques

1. Voir Adsp n° 77, décembre 2011.