

Date de dépôt : 7 septembre 2016

Réponse du Conseil d'Etat

à la question écrite urgente de M. Bertrand Buchs : Pour une médecine personnalisée : quel défi pour Genève ?

Mesdames et
Messieurs les députés,

En date du 24 juin 2016, le Grand Conseil a renvoyé au Conseil d'Etat une question écrite urgente qui a la teneur suivante :

Offrir aux patients suisses une médecine « des 4 Ps » c'est-à-dire prédictive, préventive, personnalisée et participative représente des défis et une créativité audacieuse, mais également une virtuosité exaltante.

Récemment, le secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) a lancé une initiative visant à créer un réseau national de médecine personnalisée : SPHN (Swiss Personalized Health Network).

Il a chargé l'académie suisse des sciences médicales (ASSM) de mettre sur pied le projet qui est déjà en consultation.

En ce qui concerne Genève, le pôle « Lemanic Center for Personalized Health » regroupe les HUG, l'UNIGE, l'EPFL, le CHUV et le SIB (Swiss Institute of Bioinformatics).

L'objectif est de mettre en commun des données, de les exploiter sur le plan potentiel des recherches et d'applications en médecine, pouvant déboucher sur une prévention mais également sur des applications médicales grâce à des standards nationaux.

Cet ambitieux programme va également s'attaquer aux processus moléculaires, permettre de mieux les identifier et déboucher sur de nouvelles thérapies et de nouveaux médicaments.

Certes, d'autres problèmes vont se greffer notamment les banques de données biologiques, la protection des données, même si elles sont cryptées et anonymisées en respectant les besoins de la recherche et le droit des patients.

Cependant, la génomique a fait d'énormes progrès et les innovations ont permis aux acteurs entrepreneuriaux, que sont nos pharmas (en particulier Novartis et Roche), d'être des leaders dans ces pôles, en mettant sur le marché des thérapies moléculaires capables en provoquant une véritable révolution dans la médecine classique notamment cancéreuse, et d'aligner leurs intérêts sur ceux des patients.

D'autre part, l'Etat doit gérer les dépenses de la santé tout en garantissant, à la collectivité de ses citoyens, le droit au progrès mais aussi en contrôlant les stratégies qui doivent éviter une véritable crise découlant du prix de ces nouveaux médicaments, en envisageant, en particulier, un système de rémunération nouveau et en gardant en tête le prix de ces médicaments (environ 100 000 F/par médicament, par patient et sur une période d'un an).

Cette mise à disposition prochaine de nouveaux traitements dit « personnalisés » peut créer une véritable onde de choc dans les finances du monde de la santé et il est probable que les problèmes de remboursement suite aux coûts occasionnés par ces nouveaux médicaments vont faire appel à un véritable système pyramidal ou assurés, pharmas et systèmes hospitaliers (médecins et pharmaciens) devront définir des objectifs et des stratégies auxquels devront adhérer les assurances.

Face à une certaine démesure, la philanthropie bien ordonnée pourrait agir avec une grande discrétion, mais en rompant le silence et en communiquant avec les citoyens et les membres de la santé, et la position du Conseil d'Etat permettrait d'entrevoir clairement la ligne de conduite qui sera proposée aux patients genevois.

Mes questions au Conseil d'Etat sont les suivantes :

- *Quel est le positionnement du Conseil d'Etat dans le cadre d'un très probable conflit qui va animer le remboursement de ces nouveaux médicaments ?*
- *Comment le Conseil d'Etat pense structurer, dans le contexte des probables réseaux qui se mettront en action, avec une éventuelle collaboration privilégiée Genève-Lausanne ?*
- *Comment le Conseil d'Etat envisage la coordination entre les différents acteurs du monde de la santé (milieu hospitalier, médecine libérale et pharmaciens versus pharma et assurances) ?*

RÉPONSE DU CONSEIL D'ÉTAT

Santé personnalisée, médecine personnalisée ou médecine de précision sont des appellations qui recouvrent en grande partie les mêmes domaines, mais qui peuvent être comprises différemment par les uns et les autres¹. De multiples angles de vue offrent des approches différentes pour le développement de la médecine ou de la santé personnalisées avec la maladie ou la personne au cœur de la prise en charge². Une première approche, centrée sur la maladie, est avant tout biomédicale et adaptée aux caractéristiques biologiques et moléculaires de la personne (mesures de biomarqueurs, séquençage à haut débit du génome, du transcriptome, du microbiome, analyse par spectrométrie de masse du protéome et du métabolome, imagerie et mesure de santé par monitoring corporel). Une deuxième approche, centrée sur la personne, est plutôt sociétale, adaptée aux habitudes et au mode de vie de la personne, en analysant ses caractéristiques sociales, culturelles et psychologiques. Cette deuxième approche étudie la personne saine ou souffrante dans son environnement (épidémiologie numérique par exemple).

Le mot personnalisé signifie aussi individualisé. L'individu est au centre. Or, les progrès majeurs de la médecine ont été collectifs avec entre autres la vaccination et l'hygiène³. Tous ces éléments, mais surtout les développements récents des méthodes d'analyse « omiques » comme la

¹ Xavier Guchet, Le patient « actionnable » de la médecine personnalisée, Socio-anthropologie, 29, 2014.

² Hélène Lecompte, La médecine personnalisée : enjeux sociologiques et éthiques, Congrès de la Société de pneumologie de l'ouest –28, 3, 2015.

³ Bertrand Kiefer, Médecine personnalisée et futur narcissique, Rev Med Suisse 2014; 512-512.

génomique, la protéomique et la métabolomique, sont en faveur de l'appellation médecine de précision « precision medicine »⁴. Les buts ultimes de cette médecine de précision sont, à l'aide de ces nouveaux outils, de prolonger la bonne santé chez chacun, de prédire et de prévenir la survenue de maladies, et d'optimiser les traitements par un choix personnalisé maximisant les chances de succès tout en minimisant les risques d'effets secondaires; en d'autres termes prescrire le bon traitement au bon patient.

Pour permettre cette évolution de la médecine et en appréhender sa complexité, un partage et une comparaison des données récoltées chez un grand nombre de patients sont indispensables⁵. L'interopérabilité des données doit permettre de créer des bases de données et de connaissance de référence et de qualité tout en protégeant la sphère privée. La réalisation de biobanques et l'accès à des échantillons biologiques doivent assurer une recherche clinique et moléculaire au service des patients.

La médecine de précision représente donc un des défis importants, auxquels non seulement les autorités sanitaires et les professionnels concernés mais l'ensemble de la société devront faire face.

Quel est le positionnement du Conseil d'Etat dans le cadre d'un très probable conflit qui va animer le remboursement de ces nouveaux médicaments ?

Il faut noter que le remboursement de médicaments onéreux est déjà un problème majeur comme le montre l'exemple du traitement de l'hépatite C, et ceci indépendamment du développement de la médecine personnalisée ou de précision.

Dans ce cadre, il appartient à l'autorité fédérale, et non au Conseil d'Etat, de reconnaître ou non un médicament et de l'inscrire sur la liste des médicaments devant être pris en charge par l'assurance de base. Elle le fait au cas par cas, en veillant à ce que le rapport coût/bénéfice thérapeutique soit favorable. Mais le Conseil d'Etat entend défendre le principe que les conséquences financières possibles d'une telle reconnaissance ne doivent pas se faire au détriment de la collectivité, notamment par une augmentation importante des primes.

⁴ Francis S. Collins, M.D., Ph.D., and Harold Varmus, M.D.A, New Initiative on Precision Medicine, N Engl J Med 2015; 372:793-795.

⁵ Peter Meier-Abt, La médecine personnalisée: de la vision à la réalité, bulletin ASSM, 3, 2012.

Comment le Conseil d'Etat pense structurer, dans le contexte des probables réseaux qui se mettront en action, avec une éventuelle collaboration privilégiée Genève-Lausanne ?

Comment le Conseil d'Etat envisage la coordination entre les différents acteurs du monde de la santé (milieu hospitalier, médecine libérale et pharmaciens versus pharmas et assurances) ?

Pour chaque évolution, quel que soit le domaine envisagé, ce sont les professionnels qui initient les nouveaux modèles appelés à se développer. Il en va de même concernant la médecine personnalisée. Ainsi, les HUG et leur partenaire privilégié, l'Université de Genève, se sont associés au CHUV, à l'Université de Lausanne, à l'EPFL et maintenant à l'Inselspital et à l'Université de Berne pour développer ensemble cette médecine personnalisée dans les domaines techniques et moléculaires mais aussi sociaux, éthiques et légaux. Un des axes privilégiés choisi est la formation des praticiens. Un autre est de s'inscrire naturellement dans la mouvance fédérale de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et du SEFRI.

Pour sa part, le Campus Biotech a été choisi comme le lieu de développement du « big data » et du séquençage à haut débit pour toutes et tous. Il sera aussi un lieu privilégié pour des partenariats public-privé dans ce contexte.

Finalement, ce regroupement des institutions de Suisse occidentale autour de la médecine de précision (médecine personnalisée) a déjà établi plus d'une quinzaine de groupes de travail dans lesquels participent des membres de chaque institution pour coordonner ces activités multidisciplinaires. On peut relever que cette médecine de précision fait par ailleurs l'objet d'un des projets du plan stratégique vision 20/20 des HUG.

Cette collaboration académique est indispensable et le Conseil d'Etat ne peut que l'encourager. Les HUG, l'Université de Genève et leurs partenaires ont approché des fondations pour des soutiens financiers. La Fondation Leenaards et la fondation Brocher ont déjà organisé un symposium se consacrant entièrement aux aspects sociaux, éthiques, culturels et légaux des développements de la médecine de précision. Un appel à projet va être lancé cet automne dans ces domaines.

Mais il est clair que ces thérapies sont appelées à sortir du cadre académique. Dès lors, ce sont tous les acteurs du monde de la santé qui doivent se coordonner. Les autorités sanitaires, particulièrement le département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé, apporteront leur soutien à cette coordination en veillant à ce que ce développement privilégie les intérêts du citoyen et non des intérêts particuliers. Cela étant, les décisions les plus importantes en la matière (telles que la reconnaissance des prestations et leur remboursement), qui permettront le véritable essor de ces prestations, sont de la compétence des autorités fédérales et non des autorités cantonales.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les Députés, à prendre acte de la présente réponse.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :
Anja WYDEN GUELPA

Le président :
François LONGCHAMP