

La “ santé publique de précision ” : un changement de paradigme pour la santé publique ou la perte de son âme ?

Élodie Giroux

▶ **To cite this version:**

Élodie Giroux. La “ santé publique de précision ” : un changement de paradigme pour la santé publique ou la perte de son âme ?. Actualité et dossier en santé publique, 2021, 112. hal-03106540

HAL Id: hal-03106540
https://hal.science/hal-03106540

Submitted on 11 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

d'épidémiologie moderne sont retenues : assurer la représentativité des données ou minimiser les biais de sélection, limiter les erreurs de mesure, contrôler les phénomènes de confusion, maîtriser le « risque α » et s'assurer de la robustesse des résultats par leur réplication. De même, les conditions et la logique du recueil des données doivent être prises en compte et cela d'autant plus qu'elles ont été collectées à distance du champ biologique et médical. À l'exact opposé des annonces hyperboliques, il s'agirait donc plutôt d'une approche modeste, patiente, méticuleuse et respectueuse des données, préservée évidemment des liens d'intérêt et des utilisations mercantiles. Mal questionnées, mal analysées et imprudemment interprétées, les nouvelles données massives ne promettront que de grands échecs.

La « santé publique de précision » : un changement de paradigme pour la santé publique ou la perte de son âme ?

Élodie Giroux
Maître de conférences en philosophie des sciences et de la médecine, université Jean Moulin Lyon 3, Institut de recherches philosophiques de Lyon, EA4187

La « médecine personnalisée » désigne le fait de cibler le traitement et la prévention en fonction du profil, souvent génomique, de chaque individu. Depuis 2011, l'expression de « médecine de précision » se substitue progressivement à celle de « médecine personnalisée ». Cette dernière laisserait entendre à tort qu'il s'agit de développer des traitements spécifiques pour chaque individu alors qu'elle repose plutôt sur une stratification en sous-groupes. La médecine de précision est aussi davantage liée au recueil de données massives et aux technologies associées pour leur analyse. Dès 2013, la notion de « santé publique de précision » (SPP) a été proposée comme son complément. Cependant, n'y a-t-il pas une contradiction dans les termes même, ou tout au moins une tension forte ? Si parler de santé publique « personnalisée » paraît un oxymore, lui appliquer la notion de « précision » est-il davantage pertinent ? Le propre de son action et de son efficacité n'est-il pas d'être collective : par exemple la vaccination ou la réglementation sur le port de la ceinture en voiture ? Que pourrait apporter la « précision » qui ne dénaturerait pas cette spécificité de la santé publique ? En réalité le débat sur la pertinence de promouvoir la santé publique de précision dépend à la fois de ce qu'on entend par « précision » et par « santé publique ».

Une appellation problématique : vers une individualisation de la santé publique ?

En médecine, la précision se développe essentiellement en cancérologie, suite aux progrès de la connaissance au niveau moléculaire, eux-mêmes étroitement liés aux technologies du séquençage du génome. Décliner cette approche en santé publique conduit à prendre en compte l'hétérogénéité individuelle au niveau génomique afin de cibler les sous-populations les plus à risque. La « santé publique génomique », définie en 2012 par Cleeren et ses coauteurs [14] comme « *l'analyse de la manière dont la connaissance et les technologies basées sur le génome peuvent être intégrées dans les services de santé et la politique publique de manière responsable et efficace pour le bénéfice de la population* », est en effet le précurseur de ce qui est aujourd'hui désigné par santé publique de précision. À première vue, celle-ci semble donc renforcer le mouvement d'individualisation de la prévention. Elle s'inscrit dans la continuité de l'approche « facteurs de risque » de l'épidémiologie analytique qui se focalise sur des facteurs individuels biologiques et comportementaux, et désormais génomiques. Dans cette conception, on considère que la santé de la population est la somme des santés individuelles et qu'il est plus efficace d'agir au niveau individuel.

Or, la prise en compte des caractéristiques génomiques pour améliorer la prévention auprès des individus a-t-elle suffisamment fait ses preuves pour pouvoir être généralisée à la santé publique ? Cleeren et ses coauteurs mettent eux-mêmes en garde : « *La génétique est à double tranchant, elle peut conduire soit à renforcer, soit à réduire, les disparités de santé dans la population.* » Surtout, le propre de la santé publique n'est-il pas de repérer des facteurs de risque qui ne sont pas réductibles ou mesurables au niveau individuel ? Certains considèrent que la santé publique se caractérise avant tout par son mode collectif d'intervention et par l'analyse des causes de nature sociale, économique, environnementale et politique. C'est au niveau de la population, irréductible au niveau individuel, que se structurent les inégalités de santé dont l'analyse et la réduction sont l'un des enjeux majeurs de la santé publique. Se focaliser sur le niveau individuel risque de faire perdre ces éléments de vue.

Améliorer la santé publique : renforcer la stratégie ciblée ou du « haut risque »

Néanmoins, la santé publique de précision accorde de l'importance au niveau populationnel : Khoury, figure clé de ce courant, critique la médecine de précision et la médecine des 4 P (médecine préventive, prédictive,

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 57.



personnalisée et participative) pour leur négligence de la perspective populationnelle et défend l'importance d'un cinquième P (population) [35, 36]. La santé publique de précision transposerait à ce niveau le principe de la médecine de précision : « *réaliser la bonne intervention, sur la bonne population, au bon moment* ». Renforcer la stratégie qui consiste à mieux cibler les sous-populations les plus à même de bénéficier d'une intervention, dite stratégie du « haut risque » selon la terminologie de l'épidémiologiste Rose, est loin d'être inutile. Les difficultés rencontrées en termes de rapport coût-bénéfice des politiques de dépistage massif de certains cancers conduisent à défendre une stratégie visant à écarter les personnes qui n'en tireraient pas forcément un bénéfice individuel.

Dans le cadre du recueil de données massives de nature pluridimensionnelle, la génomique n'est considérée que comme un moyen parmi d'autres pour mieux identifier les populations les plus à risque. La santé publique traditionnelle utilise déjà des critères d'âge, par exemple en recommandant le dépistage de l'hépatite C dans la sous-catégorie de personnes qui sont nées entre 1945 et 1965. Dans le cadre de la surveillance de maladies infectieuses, pouvoir tracer les individus contaminés grâce aux technologies de santé connectée apparaît déterminant pour réduire l'étendue du confinement : seules les personnes ayant été en contact avec ces cas sont mises en quarantaine. Mais dans cette perspective, on peut se demander ce qu'a de nouveau la santé publique de précision, en dehors de l'introduction des technologies associées à la génomique et au recueil massif de données individuelles. Car cette double stratégie « populationnelle » et du « haut risque » existe déjà en santé publique traditionnelle.

Les limites de la stratégie ciblée ou du « haut risque »

Ce qui pourrait néanmoins être considéré comme une évolution introduite par la santé publique de précision serait de donner la priorité à la stratégie du « haut risque ». Mais un certain nombre de présupposés se révèlent ici problématiques. Tout d'abord, on pense pouvoir réaliser des prédictions individuelles solides, c'est-à-dire extrapoler des prédictions de risque formulées au niveau de la population à des individus. Or ce n'est pas sans poser de redoutables difficultés ; et c'est en réalité au niveau de la population elle-même que ces prédictions sont le plus valides. Ensuite, on considère que ce genre de prédictions permettrait à chaque individu de modifier ses comportements. Or il a été montré que c'est loin d'être le cas. Enfin, on suppose aussi que le risque serait bien délimitable et catégorisable. Or nombre d'entre eux sont de « petits » risques continus et diffus (comme la pollution de l'air) ne permettant pas de discriminer quels individus sont le plus à risque. Ils sont pourtant ceux qui engendrent le plus grand nombre de pathologies.

C'est précisément cette difficulté à délimiter les risques au niveau individuel qui justifie, pour Rose, la centralité et la primauté de la stratégie populationnelle dans la santé publique. Elle permet d'assumer ce qu'il appelle le « paradoxe de la prévention » : un grand nombre de personnes dont le risque est faible donnent lieu à un plus grand nombre de cas de maladie qu'un petit nombre de personnes à haut risque. Elle est adaptée pour nombre de facteurs environnementaux ou sociaux dont l'effet est diffus et qui sont impliqués dans de nombreuses maladies chroniques. En outre, les facteurs de risque ciblés dans la stratégie du « haut risque » que promeut la santé publique de précision restent liés à l'individu, à sa biologie ou à son comportement. Or de nombreux travaux montrent que ces facteurs comptent pour une faible part de la variation dans le risque de maladie au niveau de la population. Les inégalités de santé sont essentiellement liées à des facteurs sociaux structurels et contextuels.

Reconceptualiser la précision à partir de la santé publique

En fait, pour Ostald et son coauteur [45], une telle approche de la santé publique de précision constitue en réalité une médecine de précision *pour la population* mais non pas une santé publique de précision proprement dite. En effet, pour eux, la santé publique a bien pour souci premier la causalité sociale, structurelle et contextuelle des inégalités de santé. Néanmoins, les auteurs partagent avec les promoteurs de la santé publique de précision le souci de renouveler la santé publique traditionnelle, dont les stratégies populationnelles et ciblées manquent d'efficacité, en particulier pour réduire les inégalités de santé. La source de cette inefficacité résiderait dans une insuffisante prise en compte de l'hétérogénéité de la position sociale. En effet, intrinsèquement multidimensionnelle, elle est appréhendée par divers indicateurs (éducation, revenu, profession, etc.) qui ne sont pas réductibles et peuvent interagir. Il importe donc à une santé publique de précision de prendre en compte la variabilité de ces influences pour améliorer la pertinence des interventions sur les inégalités de santé. La précision est alors envisagée comme une approche plus fine de la complexité du social.

De la médecine de précision, on retrouve le souci de l'hétérogénéité pour mieux cibler les sous-groupes qui ont besoin d'une intervention et atteindre ainsi une meilleure efficacité. Mais ici le but est de mieux comprendre les mécanismes par lesquels les inégalités se structurent. Et surtout, ces sous-groupes ne sont pas alors définis par la somme des positions sociales des individus, mais à partir du contexte social dans lequel ils sont incorporés. Par ailleurs, l'importance accordée aux données massives et à leur rôle prioritaire sur la théorisation, qui caractérise souvent l'approche de précision, est ici relativisée. Le rôle des théories sociales à partir desquelles la position sociale et les différenciations produites sont abordées est central. Dès lors, est-il encore pertinent de parler de « précision » et cela ne risque-t-il pas de prêter à confusion ?

Limites de la recherche de précision en santé publique

Bien que cette conception de la santé publique de précision soit séduisante, justifie-t-elle une refondation de la santé publique ? Mieux comprendre la complexité des mécanismes par lesquels les déterminants sociaux influent sur la santé s'inscrit dans la continuité de recherches en santé publique qui intègrent des approches systémiques. Mais surtout, cette conception se démarque de toute la littérature sur la santé publique de précision. Par suite, il semble qu'il y ait plus d'inconvénients que de bénéfices à conserver ce vocabulaire de la précision, associé aux notions d'individualisation, de stratégie ciblée et à la génomique.

Pour finir, il est important d'interroger la valeur et la pertinence d'une priorité donnée à la recherche de plus de précision pour améliorer la santé publique. L'approche de précision véhicule d'une part l'idée d'un privilège donné à la mesure quantitative, elle-même associée à celle de la supériorité des sciences naturelles sur les sciences humaines et, d'autre part, l'illusion que l'on pourrait se rapprocher d'une forme de certitude. Or l'intérêt de la santé publique ne tient-il pas à ce qu'elle est très pluridisciplinaire et qu'elle complète la biomédecine par des approches qualitatives de sciences humaines ? Surtout cette insistance sur la précision court le risque de laisser de côté les facteurs qui ne peuvent être ainsi mesurés et pour lesquels pourtant une intervention est efficace. Rose souligne que, dans le champ de la santé publique, rien ne peut jamais être certain et que la certitude ne saurait être un prérequis pour l'action. Si plus de précision c'est être avant tout attentif à l'individu, à l'hétérogénéité interindividuelle et à l'exactitude des résultats, et si c'est défendre la priorité de la connaissance sur l'action, les fondements de la santé publique sont remis en cause. Le propos n'est pas ici de faire l'apologie de l'imprécision en santé publique ni de défendre l'idée que la santé publique doit toujours privilégier le collectif sur l'individuel. Toutefois, se centrer sur l'objectif de précision est porteur d'implicites qui peuvent nuire à l'âme même de la santé publique, si on considère que la santé de la population dont elle s'occupe n'est pas réductible à la simple somme des santés des individus.

Données massives et santé publique : entre redéfinitions et ruptures normatives

Margo Bernelin
Chargée de recherche CNRS, UMR 6297 CNRS, université de Nantes

La stratégie nationale de santé 2018-2022, socle politique des projets de lois en matière de santé pour le quinquennat en cours, énonce que « *le développement des innovations numériques, technologiques et organisationnelles en santé est un enjeu clé pour l'évolution des pratiques professionnelles, l'accélération du virage ambulatoire, la qualité du suivi des patients chroniques ou le partage de l'information par les acteurs du système de santé et du médico-social*[1] ». Le numérique et le traitement des données ont ainsi pris une place centrale au sein des dispositifs juridiques mis en place depuis 2018. À cet égard, il est certain que la combinaison « numérique/données » permet des avancées importantes en matière de santé publique, qu'il s'agisse du suivi de la progression d'une épidémie, de la détection de facteurs de risques associés à des pathologies ou encore de la mise en lumière d'effets secondaires de médicaments. Le recours aux données massives en santé publique doit révolutionner la matière en favorisant des gains de temps dans la recherche, en faisant émerger de nouveaux champs de recherche et de nouvelles cibles de prévention. De tels bénéfices reposent sur la collecte et la conservation des données (des vivants mais également des défunts), dans des volumes sans précédents, par des opérateurs privés ou publics. Ils nécessitent le plus souvent une mise en commun des bases de données ainsi que leur exploitation par des algorithmes. Tandis que le champ de la santé publique se trouve, à tout le moins, transformé par ces nouvelles opportunités, qu'en est-il du droit en la matière ?

Une redéfinition des objectifs du droit de la santé publique

À l'image des transformations décrites, le droit se trouve plus que jamais orienté vers la collecte des données, les lois dernièrement votées en faisant une priorité nouvelle. En effet, jusqu'à présent, le traitement des données était pensé quasi uniquement par le prisme des données personnelles et encadré par la loi Informatique et libertés (LIL, 1978). Or, le Code de la santé publique (CSP) s'ouvre aujourd'hui à des dispositifs juridiques particuliers visant le traitement des données, qu'elles soient personnelles ou non, telles que les données d'activité des hôpitaux et les données scientifiques. Ainsi, alors qu'autrefois la question du traitement des données était rattachée aux nécessités de dénombrement, puis de vigilance (appliqué aux médicaments, aux matériaux, à la traçabilité), la collecte des données sort de ces

1. Ministère des Solidarités et de la Santé, Stratégie nationale de santé, déc. 2017, p. 63.