

A propos d'une médecine personnalisée reflet de l'individualisme actuel et peu sensible aux enjeux de santé publique

Me Medicine vs. We Medicine

Jean Martin



Donna Dickenson
**Me Medicine vs.
 We Medicine**
 Reclaiming Biotechnology
 for the Common Good.
 New York: Columbia
 University Press; 2013.
 278 pages.
 ISBN 978-0-231-15974-6

Donna Dickenson est une philosophe spécialisée en éthique médicale. Américaine, elle a quitté les Etats-Unis en 1975, à 30 ans, et a ensuite pour l'essentiel travaillé et enseigné en Grande-Bretagne, d'abord à la Open University. Elle est actuellement Fellow du Ethox Centre de l'Université d'Oxford.

A une époque où on tend à s'émerveiller des perspectives ouvertes par la médecine personnalisée (cf. le livre de David Agus «La fin de la maladie» [1]) Dickenson apporte la contradiction. Sans nier les avancées dans le domaine mais en présentant, dans un ouvrage très bien informé, les réserves que l'on peut/doit avoir. Sa position a une dimension politique, elle entend critiquer la manière quasi-exclusive dont la médecine personnalisée (qu'elle appelle *Me Medicine*) se concentre sur l'individu: ainsi avec l'étude du génome qui permet d'élaborer pour chacun des médicaments (pharmaco-génomique) ou méthodes spécifiques. Ces développements ont un aspect souhaitable bien entendu mais la préoccupation de l'auteur est que sont négligés les impératifs de santé publique et d'accès aux bienfaits de la médecine de manière équitable pour tous (la *We Medicine*).

A cet égard, Dickenson tout comme celui qui signe la présente recension ne sont probablement pas tout à fait objectifs. Si elle a fait l'essentiel de sa carrière au Royaume-Uni, on peut penser que c'est

soins. L'auteure analyse quatre facteurs jouant un rôle important dans la faveur dont jouit la notion de médecine personnalisée:

- Un sentiment de «menace et de possible contamination» (par les maladies, les substances cancérogènes, les pollutions, par certains traitements actuels à l'emporte-pièce pourrait-on dire) imprégnant plus fréquemment notre société. Mais aussi, à l'inverse, l'émergence de promesses multiples dont elle estime que la médecine ne pourra pas les tenir.
- Les intérêts de l'industrie à créer de nouveaux produits et de nouveaux marchés de niche.
- La domination qu'exercent aujourd'hui dans nos esprits les principes d'autonomie et de choix personnel, en tant que valeur culturelle («crucial to the rhetoric of Me Medicine and a powerful rallying cry against We Medicine»!). Ces principes sont importants mais on doit admettre qu'ils ne sauraient passer toujours devant d'autres composantes de l'activité médicale et de soin.
- Une tendance narcissique, ultra-individualiste, chez les patients/personnes, particulièrement évidente dans la problématique «enhancement» (amélioration de l'être humain). Elle cite l'ouvrage de J. Twenge et K. Campbell «The Narcissism Epidemic».

«Le but de l'auteure est de demander vivement que la biotechnologie soit mieux mise au service de l'intérêt général.»

qu'elle est en désaccord avec la politique de santé suivie jusqu'ici aux Etats-Unis et qu'elle est sensible à la volonté de fourniture universelle des soins – plutôt que d'en laisser l'accès dépendre de la capacité à payer. Quant à moi, comme médecin de santé publique, je suis proche de son souci.

L'émergence de la médecine personnalisée et les facteurs qui y jouent un rôle

La médecine personnalisée tend à transformer le modèle «à tous le même médicament ou la même méthode dans une situation pathologique donnée» (*one size fits all*). Cela étant, derrière ces remarquables potentialités, il n'y a pas que des enjeux de

Difficile d'affirmer que ses critiques sont infondées. Dickenson en discute les caractéristiques pour chacun de sujets traités. Etant entendu au reste qu'il est juste d'encourager l'autonomie du patient et que les pharmas, parmi d'autres, ont en principe le droit de gagner de l'argent en fabriquant des produits potentiellement utiles. S'agissant des aspects mercantiles en médecine, à noter que Dickenson a consacré plusieurs travaux à la «commodification of the body», l'usage utilitariste et chosifié du corps humain (ainsi deux livres, «Property, Women and Politics: Subjects or Objects?» en 1997, et «Body Shopping: The economy fuelled by flesh and blood» en 2008).

jean.martin[at]saez.ch

«Reality check» des promesses annoncées

Le premier chapitre présente la démarche de «reality check» (évaluation objective) qu'elle développe dans les sections suivantes à propos de plusieurs technologies de type *Me Medicine*. Son avis est que, en général, les faits de la cause sont ambivalents («the evidence is uneven»). Il y a des progrès vérifiables dans certains domaines, dans d'autres les indications selon lesquelles il faudrait s'attendre à une révolution sont lacunaires. Le deuxième chapitre traite de génétique et des entreprises proposant tous azimuts de séquencer son génome en alléguant qu'il est indispensable que chacun connaisse et contrôle lui-même l'information le concernant; discutant à plusieurs reprises cette «retail genetics» (génétique vendue au détail), par exemple par la firme *23andMe*. Elle traite ensuite de pharmacogénétique et des banques de sang du cordon ombilical, publiques et privées, qui fleurissent partout.

S'agissant des efforts pour éviter des dérives dans l'étude et l'utilisation du génome, elle dit: «Bien que la notion de génome comme héritage commun de l'humanité et le principe que le corps humain et ses parties ne devraient pas donner lieu à gain commercial soient inclus dans des accords internationaux tels que la Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme de 1997, ces instruments ne nous donnent, à nous simples citoyens, qu'une faible protection. Il n'y a pas d'autorité comparable à une instance publique chargée de contrôler les «genetic commons». Il importe d'éviter les démarches qui voudraient tourner cet héritage commun de l'humanité en occasions d'investissements privés (par ex. par des brevets accordés sur des gènes).

Puis elle discute les espoirs d'amélioration de l'être humain. A propos des perspectives dans ce sens qui seraient (en tout cas dans un premier temps) ouvertes à un petit nombre d'élus, elle pose une très bonne question: «But what if we wound up in the unenhanced *Lumpenproletariat* instead?».

Dickenson a beaucoup travaillé la problématique des vaccinations (qu'on peut voir comme une forme de *enhancement*... mais elle y est très favorable pour des raisons de santé publique) et des oppositions à l'égard de plusieurs d'entre elles – son sixième chapitre. En fait, les mouvements critiquant les immunisations sont pris comme (contre-)exemples dans son argumentation pour la *We Medicine*. Relevant ce qu'elle appelle un phénomène étrange: «La solidarité collective est mise au service de l'individualisme absolu. Les groupes de parents opposés au vaccin MMR (rougeole-oreillons-rubéole) ont développé des stratégies puissantes de mise en réseau et de communication tout en prêchant le refus de l'objectif d'immunité collective bénéfique à la collectivité» (c'est une manière de free-riding – vouloir le bénéfice attendu sans participer à ce qu'il implique). Pour chaque

chapitre est présentée une revue de la littérature biomédicale puis ce que sont les bénéfices d'une part et les effets négatifs/risques d'autre part qu'on peut attendre.

Mettre les avancées de la science au service du bien commun

Comme l'indique le sous-titre de l'ouvrage, le but de l'auteure est de demander vivement que la biotechnologie soit mieux mise au service de l'intérêt général. Il faudrait pour cela, dit-elle, ressusciter les communs*.

Dans sa conclusion, elle reprend la formule du politologue Thomas Franck [2] disant que «We the People [formule introductive de la Constitution des Etats-Unis] est devenue We the Market». Les milieux conservateurs qui constatent que le système de santé américain (certains parlaient d'un non-système) ne fonctionnait pas, mais qui ne veulent pas de mesures de solidarité arrivent à la vision «que vous avez vous-mêmes à protéger votre santé, pour laquelle vous êtes individuellement responsable. Le moyen nécessaire selon eux n'est que le 'package' de soins pour lequel vous êtes assuré personnellement, et pas des mesures mises en place par les pouvoirs publics». D'où la méfiance de ces milieux à l'endroit de la santé publique.

«La notion de *We Medicine* est vivante dans la biomédecine moderne, bien qu'elle ait à faire face à des obstacles politiques et économiques substantiels. Mais [se concentrer sur] la *Me Medicine* n'est pas la seule possibilité ni n'est inévitable. Si nous décidons d'adhérer à la médecine personnalisée, ce doit être après une analyse soigneuse du paysage social dans lequel nous faisons ce choix».

Ce livre est une somme, par une auteure qui combine les compétences académiques et un engagement militant. Devant l'évolution ultra-rapide de la bioscience, elle demande une attention diligente aux enjeux sociétaux, au besoin de maintenir et cas échéant améliorer la solidarité. On peut penser (J.M.) que les avocats de la *Me Medicine* croient fortement à la formule «Si un développement fait du bien à une personne, cela fait (automatiquement) du bien à toute la société.» Au terme d'une vie professionnelle qui m'a notamment vu travailler dans le domaine de la coopération sur d'autres continents, je pense savoir que cette formule n'est pas toujours vérifiée, il s'en faut de beaucoup. Et que, trop souvent, en poursuivant un bénéfice pour certains individus, on tend à creuser les fossés au sein de la communauté concernée.

Références

- 1 Martin J. La fin de la maladie (?) par la médecine personnalisée (recension d'un ouvrage de David B. Agus). *Bull Méd Suisses*. 2013;94(21):806-8.
- 2 Frank T. *Pity the Billionaire. The hard-times swindle and the unlikely comeback of the right*. London: Harvill Secker; 2012.

* Je constate en passant un intérêt renouvelé, dans plusieurs milieux, pour ce que le biologiste Garrett Hardin appelait en 1968 «The tragedy of the commons» – en se trompant dans l'analyse faite des effets négatifs de l'existence de «communs», effets qui n'apparaissent que si ces domaines exploités par un ensemble de gens le sont sans règles d'usage appropriées (série de conférences sur ce thème à l'Université de Lausanne en octobre-novembre 2013).