

Le dépistage en cascade recherche systématiquement les porteurs de risques: en partant d'une personne indexée atteinte d'une maladie, les membres de sa famille sont testés graduellement en cercles concentriques pour leur risque individuel. Le processus continue aussi longtemps que des personnes ou des nouvelles variantes pathogènes sont découvertes. Cette stratégie a toutefois aussi des limites, car tout particulièrement les patients atteints de cancer peuvent avoir du mal à parler de leur propre prédisposition génétique avec leur famille, par crainte d'être stigmatisés.

Exemple: Dans le cas d'une hypercholestérolémie familiale, le cholestérol des lipoprotéines de basse densité (LDL) est particulièrement élevé. Les personnes présentant une anomalie génétique au sein d'un groupe familial peuvent être détectées grâce au dépistage en cascade. Actuellement le dépistage en cascade de l'hypercholestérolémie familiale n'est pas remboursé par les assurances-maladie en Suisse (situation en décembre 2018), bien qu'il soit recommandé de tester une famille avec ce procédé au cas où une mutation causale est décelée. Au Royaume-Uni, ce procédé est intégré dans la directive correspondante du NICE; depuis 2008 il est recommandé aux parents des premier, deuxième et troisième degrés et financé, son bénéfice pour le pays ayant été démontré. Pour certaines maladies cancéreuses héréditaires, le dépistage en cascade est, en revanche, couvert par l'assurance de base suisse.

Chapitre 4

Organisations de patients et d'entraide

La relation entre les professionnels de la santé et les patients a évolué. Alors qu'autrefois le corps médical privilégiait une approche paternaliste qui laissait au médecin le soin de déterminer ce qui était bon pour le patient, l'accent est de plus en plus mis sur la concertation et la prise de décision partagée entre le médecin et le patient informé. Tous deux sont experts dans leur domaine respectif: le médecin dans son domaine professionnel et le patient dans tout ce qui concerne ses valeurs, sa qualité de vie et sa compréhension de la maladie et de la santé. Il faut toutefois garder à l'esprit que l'information des patients n'est pas toujours aisée, car les sujets abordés ont atteint un tel degré de complexité que de nombreux patients sont dépassés.

4.1. Besoins nouveaux et anciens des patients

De nos jours, il est clair que les décisions des patients doivent être respectées; ceux-ci sont, à leur tour, invités à s'informer des différentes options de traitement, à clarifier leurs propres souhaits et perspectives, à se renseigner sur les questions en suspens et à assumer la responsabilité de leur propre guérison. Pour les patients plus jeunes, instruits et férus d'Internet, cela va déjà de soi. Néanmoins, une grande partie des patients sont dépassés par le flot d'informations ou sont âgés et peu familiarisés aux médias électroniques et donc pas à jour avec les dernières avancées médicales. Nombre d'entre eux sont, en outre, limités dans leurs capacités de perception ou d'expression en raison de leur âge ou de leur maladie. Dès lors, pour que ceux-ci puissent également accéder aux méthodes de traitement les plus modernes, dans toute la mesure nécessaire et utile, ils ont besoin d'être défendus et soutenus.

En principe, aujourd'hui l'accès aux informations médicales est relativement simple grâce à Internet; toutefois le fait que ces informations ne soient pas pondérées et que leurs sources restent imprécises pose problème. Malgré cet élargissement du savoir, le rapport entre le professionnel de la santé et le patient reste asymétrique: le patient cherche toujours de l'aide auprès du professionnel de la santé pour guérir ou, du moins, être soulagé de ses problèmes de santé. Les professionnels de la santé disposent à cet égard des compétences professionnelles nécessaires, mais les compétences sociales et communicatives permettant de conseiller le patient quant aux options indiquées et de l'accompagner lors du traitement restent indispensables.

Dans le domaine psychiatrique qui, dans l'idéal, est aujourd'hui conçu de manière «trialogique», la perspective des proches (en plus de celle du patient et des professionnels) joue un rôle prépondérant.

4.2. Les organisations de patients en tant qu'organes d'information et de conseil indépendants

Dans cette situation, les organisations de patients peuvent assumer d'importantes missions d'information et de conseil. Le terme d'«organisations de patients» est, en général, utilisé comme terme générique pour les organisations qui défendent les attentes de groupes de patients précis ou représentent ces derniers; il existe toutefois différents types d'organisations de patients (cf. tableau 1).

Les organisations de patients et d'entraide peuvent être très utiles en complément des conseils et des soins médicaux et infirmiers. La médecine personnalisée s'applique aussi bien aux maladies courantes qu'aux maladies rares. Précisément dans le cas des maladies rares, les organisations de patients correspondantes disposent d'une expertise allant au-delà de celle des professionnels de santé «moyens». Une collaboration étroite et institutionnalisée entre les professionnels de la santé et les organisations de patients peut s'avérer utile, car elle permet de mieux répondre à certains besoins d'information des patients; les organisations de patients sont par ailleurs importantes pour instaurer des rapports de confiance.

Tableau 1: Types d'organisations de patients

	Acteurs	Exemples
Groupe d'entraide	Personnes concernées / proches	- Plus de 2000 (cf. www.selbsthilfe-schweiz.ch/shch/fr)
Organisations de patients «classiques»	Personnes concernées / proches	- Association suisse du syndrome de Prader-Willi - Retina Suisse - l'association d'entraide de personnes affectées de rétinopathie pigmentaire - Association Huntington Suisse
Ligue de la santé / société	Professionnels / personnes concernées	- Ligue pulmonaire, Ligue contre le rhumatisme, Ligue contre le cancer - Société suisse de la sclérose en plaques
Association faïtière	Professionnels / (personnes concernées)	- Conférence des ligues de la santé GELIKO - Communauté suisse de travail pour les intérêts des patient-e-s (SAPI) - Inclusion Handicap - ProRaris
Service de consultation pour les patients	Professionnels	- Organisation suisse des patients OSP - Fédération suisse des patients

Exemple: Organisations des patients dans le domaine des maladies rares

Une maladie est dite «rare» lorsqu'elle affecte au maximum 5 personnes sur 10'000. Pour l'ensemble de la Suisse avec ses 8,5 millions d'habitants, cela signifie que 4000 personnes au maximum sont atteintes d'une maladie rare spécifique; mais, en règle générale, ce chiffre sera nettement inférieur.

Dans le même temps, il existe environ 6000 à 8000 maladies rares, dont on suppose qu'en Suisse, environ un demi-million de personnes sont touchées.

Les maladies rares étant par définition des maladies à faible prévalence, les personnes concernées s'organisent généralement en groupes d'entraide ou en organisations de patients «classiques». Exceptionnellement, les patients atteints

de maladies rares sont explicitement inclus dans une ligue ou une société de santé (spécifique à un organe) et l'organisation correspondante est alors également membre de ProRaris (par exemple, la Société de la sclérose en plaques). On ne dispose pas d'indications précises quant au nombre d'organisations de patients dans le domaine des maladies rares. L'organisation faitière ProRaris a répertorié 103 organisations de patients; presque la moitié d'entre elles sont membres de ProRaris.

Ces organes de conseil peuvent, par exemple, montrer aux patients comment ils peuvent gérer au mieux les problèmes quotidiens soulevés par une maladie ou un groupe de maladies précis. Alors que, souvent, l'aspect purement médical ou soignant est au cœur de la prise en charge d'une maladie par les professionnels de la santé, les organisations de patients et les groupes d'entraide soutiennent les patients dans les questions sociales et administratives: quelles sont les conséquences de la maladie sur la planification et la gestion de la vie des personnes concernées? Les proches sont-ils directement ou indirectement touchés? Quelles sont les conséquences pour ces derniers? Cette situation implique-t-elle une obligation légale ou morale de fournir des informations à des proches ou des tierces personnes? Les organisations de patients peuvent également soumettre des suggestions importantes pour la recherche ou répondre aux questions des patients concernant leur participation à des projets de recherche: pour quelles raisons des données génétiques et non génétiques doivent-elles être relevées? Qui a besoin de ces informations, à quelle fin et dans quel but? Quelles sont les informations utiles au patient lui-même? Que veut-il et que doit-il savoir? Quelles sont les opportunités et les risques liés au fait de savoir?

Pour que les organisations de patients puissent s'acquitter de ces tâches, elles doivent être acceptées par tous comme interlocuteurs, ce qui n'est possible qu'avec une professionnalisation de ces organes.

Même si une partie du conseil en médecine personnalisée peut être déléguée à des associations de patients, les professionnels de la santé ne sont pas déliés de leurs responsabilités envers les patients.



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editrice

Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.assm.ch

Conception

Howald Fosco Biberstein, Basel

Traduction

Domíniqúe Nickel, Bern
CVB International, Lausen

Photo de couverture

adobestock – joyt; istock – teekid

Les versions allemandes et françaises (pdf) sont disponibles en ligne sous
assm.ch/bases-medicine-personnalisee



Copyright: ©2019 Académie Suisse des Sciences Médicales. Ceci est une publication Open Access, distribuée sous les termes de la licence Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Le contenu de cette publication peut donc être utilisé, distribué et reproduit sous toute forme sans restriction, à condition que l'auteur et la source soient cités de manière adéquate.

Recommandation pour citer le texte:

Académie Suisse des Sciences Médicales (2019)
Médecine personnalisée. Bases pour la formation interprofessionnelle prégraduée,
postgraduée et continue des professionnels de la santé.
Swiss Academies Communications 14 (6).

ISSN (en ligne): 2297-1823

DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.3271401>



ODD: Les objectifs internationaux de l'ONU en matière de développement durable

Avec cette publication, l'Académie Suisse des Sciences Médicales apporte une contribution à l'ODD 3: «Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge.»

sustainabledevelopment.un.org
www.eda.admin.ch/agenda2030 → français → agenda 2030
→ 17 objectifs de développement durable