

# Médecine de précision, le nouveau mythe

Impossible, pour la médecine, de soigner et de progresser sans s'inscrire dans une perspective mythique. Il lui faut rêver à un horizon, se projeter vers un idéal. Or celui-ci n'est plus de guérir. Le mot ne veut plus rien dire. L'idéal n'est pas non plus de viser la seule qualité de vie. Il est au-delà, il pointe vers une maîtrise de la biologie, vers une alliance du corps avec la technologie et finalement vers une amélioration de la condition humaine.

Les vieux discours mythologiques, autrement dit, ont fait leur temps. On sait que la «guerre contre le cancer», annoncée par le président Richard Nixon et qui remplissait les revues médicales de la fin du siècle dernier, a perdu toute crédibilité. Celle contre les maladies infectieuses n'a pas davantage rempli ses promesses. Malmenée par la réalité, la volonté de maîtrise semble céder du terrain à une vision écolo-gique. Plutôt que de chercher à guérir à tout prix, on bricole des normalités, on prévient par des comportements ou des stratégies médicales complexes. Au lieu de viser la destruction de tous les microbes, l'objectif devient de vivre en harmonie avec eux. Oui, mais aussi riche de promesses soit-il, ce modèle se montre pauvre sur un plan mythologique. Dans notre époque de grande fierté humaine, il peine à insuffler l'énergie nécessaire au monde médical et à emporter l'enthousiasme de la population.

De même, les théories et éthiques qui servent de béquilles à la médecine moderne sont à la peine. Prenez la médecine fondée sur les preuves. Malgré l'immense énergie investie, l'ensemble de ce système est en crise. Il ne répond pas aux multiples questions des praticiens. Sur un autre plan, la médecine centrée sur le patient, avec ses déclinaisons de «l'empowerment» et de la «littératie en santé», redonne une impulsion à la médecine. Mais là encore, rien n'indique que le concept soit à la mesure des enjeux. Prendre vraiment au sérieux les patients exigerait non seulement de leur proposer une pratique de codécision – ce qui est certes déjà beaucoup – mais aussi de les faire participer à la conception même de la médecine. Les malades ont une crainte diffuse d'être traités comme des choses. Comment leur redonner foi dans la médecine actuelle et celle qui vient ?

C'est sur cet arrière-fond qu'il y a quelques années est arrivée la médecine «personnalisée», nouveau discours mythologique. Bien sûr, les médecins ont toujours personnalisé la médecine en l'adaptant à leurs patients. «Personnalisée», ici, représente un abus de langage desti-

né à renforcer le mythe : en fait, il s'agit d'une médecine individualisée. Mais enfin, portée par le décodage du génome humain et une industrie pharmaceutique qui cherchait à renouveler sa façon de vendre ses produits, cette médecine personnalisée a connu un beau succès. Comme toute mythologie, elle a surtout représenté un inépuisable sujet de débats pour des bataillons de cliniciens, éthiciens et prospectivistes.

Et puis, la machine à produire du mythe médical s'est remise en marche. Aux Etats-Unis au moins, est apparu un autre concept, celui de «médecine de précision». Très rapidement, il s'est mis à remplacer le précédent. Cliniciens et universitaires le trouvent plus pertinent, plus ouvert à toutes les dimensions de l'information et plus communautaire que le précédent. Quant aux énormes acteurs économiques (les plus gros que l'histoire ait jamais vu) que sont les entreprises du Big data, le programme de cette «précision» les séduit sans réserve. Car il porte avant tout sur la gestion d'immenses bases de données et la *data mining*, c'est-à-dire le cœur de leur savoir-faire.

Mais il y a plus étrange. La principale fée à se pencher sur le berceau de ce nouveau mythe conceptuel a été politique. Lui offrant une onction quasi sacrée, le président Barak Obama a pris un accent prophétique en évoquant la médecine de précision, lors de son discours sur l'Etat de l'Union, le 20 janvier dernier. Appuyant encore son soutien, le 30 janvier, il a lancé «l'initiative sur la médecine de précision», dotée d'un budget de 215 millions de dollars. A lire le compte-rendu qu'en font dans le *New England* de la semaine dernière deux stars de la médecine américaine, Francis Collins et Harold Varmus, on pourrait croire qu'il s'agit d'un programme de conquête d'une exoplanète.<sup>1</sup> Au moins d'une aventure complètement folle, capable de réorienter les buts lointains de l'humanité. Mais non. Ce n'est qu'un récit marketing portant sur la science actuelle.

Barak Obama a beau suggérer que son initiative ne fait que traduire un mouvement populaire : «l'initiative de la médecine de précision se nourrit des tendances convergentes d'une connectivité croissante – par les médias sociaux et les appareils mobiles – et du désir des Américains de devenir partenaires actifs de la recherche médicale», son but est surtout de renforcer la tendance qui met les industries de son pays au premier plan. En même temps, Obama estime que tout projet d'engvergne portant sur la médecine doit la réenchanter. Et il a raison. Pour séduire et marquer son temps,

mieux vaut annoncer l'exploration d'un nouveau monde que lancer des projets comme «Less is more» ou traquer les limites de la recherche clinique.

Avec intelligence, donc, l'initiative présidentielle mélange les objectifs concrets et les espoirs lointains qui font office d'attracteurs idéalisés. A court terme, elle propose d'organiser une cohorte d'au moins un million d'Américains volontaires dont le génome sera décrypté et qui seront suivis en continu. Et, en même temps, de moderniser le système juridique portant sur le sujet. L'initiative veut aussi accélérer le développement de thérapies anticancéreuses ciblées et d'accélérer la venue de «la prochaine génération de tests génétiques».

A long terme, le but est de dépasser la médecine actuelle, ce pauvre tissu troué de savoirs, au profit d'une médecine traitant des informations médicales et environnementales de chaque individu, en temps réel et comparées à celles de tous les autres humains. Le progrès s'annonce immense, le savoir change de dimension, certes. Mais en même temps, de nouvelles limites apparaissent, liées à la logique algorithmique. Le mythe, ici, consiste à faire croire que l'analyse des données va révéler la vérité intime des pathologies, le comportement des structures biologiques. Et même, assurer un nouveau bien-être de la population en ouvrant la voie à des vies sans fin et à une communication exhaustive.

Derrière la révolution annoncée par la médecine fondée sur les données (c'est ce qu'est en réalité la médecine de précision), il y a l'idée que les humains eux-mêmes ne sont que des systèmes de données. Et que tout de leurs existences et de leurs problèmes fonctionne en suivant des réseaux que l'on va pouvoir cartographier. Si bien qu'il n'y aura plus besoin de passer par les anciennes structures de médiation, en particulier par les soignants. Le langage symbolique lui-même deviendra superflu.

Les techniques qui permettent de mieux comprendre les humains et leurs maladies sont identiques à celles qui favorisent leur manipulation. A cause de cela, la médecine se trouve à l'avant-garde des grandes questions sur l'avenir de l'humanité. Et il lui revient la responsabilité de sans cesse débusquer les nombreux mythes qu'elle produit. Non pas pour les mépriser, mais pour les interroger, pour déplier leur programme et le commenter.

Bertrand Kiefer

<sup>1</sup> Collins FS, Varmus H. A new initiative on precision medicine. *N Engl J Med* 2015;372:793-5.