

Santé Personnalisée et Société

Santé Intégrative et Société

**Deux actions d'accompagnement au changement
du domaine scientifique de la
Fondation Leenaards**

Résumés et synthèse de la Table ronde Santé Intégrative et Société

Villars sur Ollon, 3-5 Sept. 2020

Sommaire

L'initiative Santé Intégrative et Société (SantéIntégra.ch) est une suite du programme Santé Personnalisée et Société (SantéPerSo.ch) lancé par la Fondation Leenaards en 2016. Pour rappel, SantéPerSo a souhaité ajouter une dimension sociétale et humaine aux développements rapides des high-techs en médecine – en particulier le séquençage du génome, les big data, voire l'intelligence artificielle (IA) –, avec les risques et les bénéfices qui en découlent.

L'initiative SantéPerSo a soutenu pas moins de neuf projets de recherche-action impliquant à la fois les citoyen-ne-s et les scientifiques, qui contribuent à la compréhension et l'appropriation critique et démocratique de ces nouvelles technologies par la société. En particulier, les résultats de ces projets montrent que les projets high-tech en général et biomédicaux en particulier ne peuvent pas se développer harmonieusement sans concertation éclairée avec la population, sous peine d'être soit en porte-à-faux soit même en total désaccord avec les attentes de cette dernière. Ces projets ont créé une dynamique d'interaction citoyenne qui fait exemple et s'étend maintenant à d'autres régions.

Dans la suite de SantéPerSo l'initiative Santé Intégrative et Société (SantéIntégra) de la Fondation Leenaards souhaite réunir les actrices et les acteurs impliqués dans différentes approches de soins avec l'ambition de stimuler un dialogue intelligible et intelligent entre eux. Dans notre pays, les soins ambulatoires sont assurés pratiquement à proportions égales entre médecine conventionnelle, médecines dites complémentaires et soins infirmiers. L'accès aux médecines complémentaires répond à la volonté de la population (votée en 2009), qui les consulte et en est satisfaite. Cependant, hormis quelques exceptions, le schisme entre ces différentes approches perdure, résultant en une incompréhension mutuelle et des prestations parallèles sans coordination, au détriment de la qualité des soins et des prises en charge des patient-e-s.

L'objectif de l'initiative SantéIntégra est la concertation, la collaboration et la coordination de ces différentes approches dans le but d'intégrer les patient-e-s dans une démarche de santé responsable – c'est aussi l'ouverture au connu et à l'inconnu. Pour ce faire, il est absolument critique de rassembler les mondes de la santé et de faciliter les échanges quant à leur fondements théoriques, méthodologiques voire même philosophiques, à l'instar de l'appropriation des phénomènes intuitifs et contrintuitifs de la physique de Newton, d'Einstein et de Planck, qui sont pourtant toutes des réalités. *In fine*, toutes et tous s'occupent de soins et de santé et partagent la mission de répondre aux besoins des patient-e-s.

L'initiative SantéIntégra est organisée autour d'un comité exécutif, d'un organe consultatif et d'une communauté d'intérêts. La Table ronde de Villars (du 3 au 5 septembre 2020) a interrogé un premier noyau de cette communauté d'intérêts, hautement interdisciplinaire, sur des sujets tels que la notion de santé, de santé intégrative, et d'un idéal de système de santé. Les discussions riches et engagées ont généré nombre de critiques et d'idées, et surtout l'adhésion autour de projets d'actions et de développements. Les lignes qui suivent résument ces actions récentes et les perspectives qui en découlent.

Tables des Matières

Sommaire	2
I. Introduction	4
II. La tradition de recherche	4
III. L’accompagnement au changement	4
IV. L’initiative Santé personnalisée et société – 2016-2019	5
V. La nouvelle initiative « Santé Intégrative » – 2019-2023	6
V.1 Médecines conventionnelles et complémentaires (ou alternatives).....	6
V.2 Genèse de l’initiative Santé intégrative (SantéIntégra).....	7
V.3 Processus	7
VII Suite et perspectives	8
Tableau 1 – Les 5 vecteurs d’action	9
Annexe 1 – Objectifs et principes de l’initiative SantéIntégra.....	11
Annexe 2 – Organigramme de fonctionnement.....	12

I. Introduction

La Fondation Leenaards (FL ¹) est une Fondation philanthropique qui souhaite stimuler la dynamique créative dans l'arc lémanique. Le plan stratégique 2019-2023² de la FL affiche clairement son intention d'accompagner les grands changements sociétaux contemporains. Dans ce cadre, la FL soutient statutairement trois grands domaines, à savoir les domaines « Culturel », « Âge et société » et « Scientifique ».

Nous décrivons ici les efforts récents du domaine scientifique dans cette dynamique d'accompagnement, en particulier en facilitant le dialogue entre les développements de pointe en biomédecine, les prestataires de soins et les citoyen-ne-s et patient-e-s qui devraient pouvoir en bénéficier. Le document synthétise aussi les avancées dans la nouvelle initiative Leenaards sur la Santé intégrative et la société, ou SantéIntégra.

II. La tradition de recherche

Le domaine scientifique soutient en priorité la recherche biomédicale par plusieurs types d'action. Premièrement les prix scientifiques Leenaards, qui subventionnent des grands projets de recherche multi-institutionnels dans le domaine de la biomédecine translationnelle, à savoir faisant clairement le pont entre la recherche de laboratoire et l'application clinique.

Deuxièmement, l'octroi de bourses à des jeunes scientifiques clinicien-ne-s, dans le but de leur libérer du temps de recherche à côté des activités cliniques.

Troisièmement, la communication entre le monde scientifique et la société.

III. L'accompagnement au changement

A l'orée 2010 les perspectives technologiques du séquençage du génome à haut débit et de l'accessibilité de toutes et de tous à leur profil génétique et métabolique a généré des espoirs inédits de détermination de profils de risques de maladies pour chacune et chacun, de personnalisation diagnostique et thérapeutique, ainsi que la promesse d'une médecine prédictive, préventive, personnalisée et participative, ou médecine des « 4 P ». Suivant cet engouement, les hautes écoles lémaniques (UNIL, UNIGE et EPFL) et les hôpitaux universitaires de Lausanne, Genève et Berne ont investi dès 2015 dans un programme scientifique ambitieux (Health 2030 ³) visant à rester à la pointe de ces défis technologiques aussi bien sur les plans du séquençage du génome et de l'analyse des données (au Campus Biotech à Genève ⁴), que des enjeux éthiques et juridiques que ces développements impliquent. En parallèle le SEFRI (Secrétariat d'Etat à la Formation la Recherche et l'Innovation) a mis en place le réseau d'experts SPHN (Swiss Personalized Health Network) constitué de représentant-e-s des principales institutions académiques suisses pour adresser ces questions de façon coordonnée au niveau national. Toutefois, bien que les académies et les scientifiques aient d'emblée impliqué des réflexions éthiques et juridiques pour accompagner ces développements, aucun n'a pris le soin d'intégrer

¹ <https://www.leenaards.ch>

² https://www.leenaards.ch/wp-content/uploads/2019/03/Rapport_Strategique_2019-2023.pdf

³ <https://health2030.ch>

⁴ <https://www.campusbiotech.ch/fr/node/457>

aussi les individus les plus directement concernés, à savoir les citoyennes et citoyens et les actrices et acteurs de terrain des soins de premiers recours.

IV. L'initiative Santé personnalisée et société – 2016-2019

Pour explorer ce volet laissé pour compte la Commission scientifique de la FL a lancé l'initiative Santé personnalisée et société (SantéPerSo ⁵) en 2016. Le projet a été initié par une réunion de type « *brainstorming* » de deux jours à Leysin, au cours de laquelle des représentant-e-s des soins, des sciences biomédicales, des patient-e-s, de l'économie, de la politique et de la presse ont discuté les besoins sociétaux qui n'étaient pas adressés dans le cadre des développements technologiques de la médecine personnalisée (aussi appelée médecine de précision). Sur la base de cette rencontre, la FL et sa Commission scientifiques ont élaboré un appel à projets de recherche impliquant des équipes hautement interdisciplinaires, avec l'objectif d'aborder le volet sociétal de médecine personnalisée. Neuf projets de trois ans ont été soutenus dans ce cadre (plus un projet de type séquençage à haut débit ⁶), répondant à des besoins d'information publique, de consentement éclairé, de protection des données, de discussions interprofessionnelles (y compris avec les patient-e-s), d'éthique et d'acceptabilité. Les résultats de ces travaux sont maintenant aboutis ou à bout touchant. Ils soulignent tous la diversité d'opinions quant aux bénéfices de ses développements sur le terrain. Par exemple, si la large majorité des personnes interrogées consentent à mettre leurs données à disposition pour le progrès de la médecine, elles ne sont pas enthousiastes à l'idée de devoir se plier à une forme de paternalisme médical préventif, qui leurs dicterait les conditions de leur comportement – sous-entendu sous peine de sanctions. Beaucoup de méfiance également à l'égard du risque d'utilisation discriminante de ces données, non seulement par les assurances, mais aussi par les employeurs ou toute autre autorité susceptible d'interférer avec la liberté des personnes telle que ressentie dans notre population. Enfin, une grande méfiance aussi à l'encontre d'une médecine déshumanisée qui remplacerait le contact avec les soignant-e-s par des conseils issus de l'intelligence artificielle, indépendamment de la qualité desdits conseils.

A ce stade l'initiative SantéPerSo a rempli son mandat d'accompagnement au changement. Au-delà de sa tradition de sciences expérimentales, le domaine scientifique de la FL a réussi à faciliter le dialogue entre les sciences au sens large – incluant les sciences dites exactes et les sciences humaines et sociales – et les citoyen-ne-s et actrices et acteurs de soins sur le terrain. Les projets SantéPerSo ont identifié des besoins non satisfaits de dialogue entre toutes les parties prenantes, et surtout la légitimité des « client-e-s, utilisatrices et utilisateurs » face aux développeur-e-s des technologies modernes, y compris biomédicales. Loin d'être une fin en soi, SantéPerSo crée ainsi une nouvelle dynamique d'ouverture et de progrès concertés, pour un bénéfice partagé. La plupart de ces projets continueront sous une forme ou une autre, indépendamment du soutien de la FL.

⁵ <https://santeperso.ch>

⁶ <https://santeperso.ch/Projets>

V. La nouvelle initiative « Santé Intégrative » – 2019-2023

Suivant le mouvement lancé par SantéPerSo, l'intérêt de la Commission scientifique s'est porté sur les citoyen-ne-s et patient-e-s et leur place au sein du système de santé suisse, volontiers considéré comme l'un des meilleurs du monde⁷. Au cours de séances préparatoires et d'ateliers d'immersion avec des actrices et acteurs clés de la santé et des patient-e-s, il est rapidement apparu que l'adage à la mode consistant à « mettre le patient au centre » représentait, peut être inconsciemment, une forme d'enfermement du patient au sein d'un système complexe de prestations, qui indépendamment de la qualité desdites prestations, est devenu autopoïétique (il se reproduit lui-même)⁸ et autoréférentiel, et répond peut-être d'avantage à ses besoins propre d'existence qu'aux besoins de soins d'une grande partie de la population.

Un coup d'œil au paysage « client-prestation de soins » en Suisse montre que sur environ 37'500 médecins, seuls 50% (i.e. moins de 20'000) travaillent en ambulatoire (médecine de premier recours etc.), les autres étant employés dans les structures hospitalières⁹. En complément, plus de 20'000 thérapeutes et médecins pratiquant des médecines complémentaires (aussi appelées médecines alternatives) reconnues par la LAMAL ou par les assurances complémentaires, assurent des soins sur le même terrain ambulatoire. En sus, le personnel infirmier représente environ 70'000 emplois plein temps dont seul 50% travaillent en structures de support en dehors de l'hôpital¹⁰. La médecine en Suisse est donc partagée entre d'une part une médecine hautement sophistiquée qui s'occupe des pathologies complexes souvent aiguës de façon plutôt ponctuelle, et d'autre part une médecine de terrain ou de premier recours, qui s'occupe de pathologies souvent plus chroniques, au sein de laquelle la moitié implique des techniques complémentaires, voire plus encore dans la mesure où elles ne sont pas toutes répertoriées par la LAMAL. Or ces prestataires sont bel et bien consultés à la satisfaction des patient-e-s.

Cette distinction est particulièrement marquée dans la population vieillissante, qui souffre plus fréquemment de maladies chroniques au long cours. Cependant, bien que l'accès aux soins dits complémentaires ait été plébiscité par les citoyen-ne-s suisses en 2009, médecines conventionnelles et médecines complémentaires ne se parlent encore que très peu, et les patient-e-s qui consultent les deux n'informent souvent ni l'un ni l'autre de leurs soignant-e-s du fait qu'elles ou ils ont une double prise en charge.

V.1 Médecines conventionnelles et complémentaires (ou alternatives) : Il ne nous appartient pas ici d'entrer dans une argumentation « pour-ou-contre » des approches conventionnelles ou complémentaires des soins. Le fait est qu'elles existent et sont toutes les deux consultées. Dans ce cadre, il est intéressant de rappeler que différentes prises en charge de la maladie accompagnent l'humanité depuis bien avant *Homo sapiens*. D'Asclépios et Hippocrate à Gallien puis Harvey, pour ne parler que de la médecine occidentale, les soins du corps physique et la philosophie étaient largement partagés. C'est très schématiquement à la Renaissance et avec le « Discours de la méthode » de Descartes que naît le schisme entre sciences du mesurable, ou sciences exactes, et sciences de l'âme et de l'émotion, dont les effets ne sont pas mesurables par les canons de la physique

⁷ <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930750-9>

⁸ voir aussi rapport de l'ASSM « Développement durable du système de santé »

<https://www.samw.ch/fr/Publications/Feuilles-de-route.html>

⁹ <https://bullmed.ch/article/doi/bms.2019.17687/>

¹⁰ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante.assetdetail.13307233.html>

newtonienne. L'une ouvrira la voie à la médecine du corps, et l'autre à la psychiatrie et à la psychologie. D'autres techniques de soins fondés sur d'autres concepts non mesurables du vivant et de la santé y seront aussi reléguées.

Mais la mesurabilité dépend largement des techniques et des instruments à disposition. C'est ainsi que des technologies récentes permettent maintenant de mesurer des effets qui étaient jusqu'à récemment relégués aux croyances populaires. Par exemple, la réalité physiologique de l'effet placebo, l'empreinte cérébrale picturale ou électro-encéphalographique de l'acupuncture ou de la méditation, ou les répercussions du stress chronique sur le vieillissement cellulaire (via l'activité des télomères)¹¹ ou sur le blanchissement capillaire¹². Il faut donc bien admettre que l'absence de preuves quantifiables n'est pas synonyme d'inexistence, et que le fait que différents types de soins soient consultés et donnent satisfaction mérite attention¹³.

V.2 Genèse de l'initiative Santé intégrative (SantéIntégra) : La complémentarité entre médecines conventionnelles et médecines complémentaires (ou alternatives) a été à l'origine, entre autres, d'un institut du NIH (*National Institute of Health*)¹⁴ dès le début années 1990 et a été évaluée par l'OMS dans un rapport d'expertise en 2000. Dans ce cadre, le NIH et d'autres grands Centres des Etats-Unis ont adopté le concept suivant :

- *“... in addition to conventional medicine... integrative medicine includes broader domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health system of a particular society or culture in a given historical period”*

La locution « Santé Intégrative » se veut donc inclusive. Par opposition aux termes de médecines conventionnelles et complémentaires (ou alternatives), qui sous-entend que soit l'une soit l'autre soit appliquée, la Santé (ou médecine) intégrative implique l'utilisation coordonnée des deux, pour le bénéfice des patient-e-s.

L'initiative SantéIntégra veut donc faciliter l'intégration de plusieurs approches thérapeutiques existantes, en favorisant le dialogue entre les soignant-e-s et les patient-e-s pour un meilleur partage et une meilleure qualité de prise en charge et de soins.

V.3 Processus : Pratiquement, le développement de SantéIntégra implique une stratégie par nucléation ou par vagues successives.

1. La première vague a consisté en une réunion préliminaire rassemblant 13 participant-e-s de différent domaines et sensibilité, y compris des thérapeutes, qui a eu lieu le 16 novembre 2019 dans le cadre de Planète Santé. Cette réunion a mis en évidence les besoins et la pertinence d'une telle initiative, tout en soulignant l'énorme gap entre une vision idéaliste de la santé et son organisation rigide dans le cadre du système suisse. Cette première réunion a permis d'établir les objectifs généraux et les principes de l'initiative (cf. Annexe 1 au présent document).

¹¹ Accelerated telomere shortening in response to life stress. ES. Epel et al. PNAS 2004 ; 101 :17312-17315

¹² Hyperactivation of sympathetic nerves drives depletion of melanocyte stem cells. Zhang B et al. Nature 2020 ; 577 :676-684

¹³ Citations : « Ne recevoir aucune chose pour vraie ... *à priori* » - René Descartes

« ... ne rien nier qui n'ait été démontré erroné » - Paul-Emile Victor

¹⁴ <https://www.nccih.nih.gov>

2. La seconde vague a réuni un groupe rapproché (groupe projet) assistant la Commission scientifique dans les démarches à suivre. Ce groupe a aussi permis de rassembler un « organe consultatif » d'une dizaine de personnes de différents domaines, dont la mission était d'assister l'organisation de la suite.
3. La troisième vague a été l'organisation d'une table ronde interdisciplinaire « Leysin-like » à Villars-sur-Ollon (voir note de bas de page ⁵), dont l'objectif était la création d'un noyau de participant-e-s plus large incluant une trentaine de personnes de différentes disciplines et des patient-e-s susceptibles de proposer des pistes pour des projets concrets.

L'organigramme de fonctionnement de l'initiative SantéIntégra, la liste des personnes impliquées ainsi que les principales propositions de la Table ronde sont rassemblées dans les Annexes 1 et 2, respectivement.

VI. Suite et perspectives

Les résultats des discussions très riches des ateliers de Villars-sur-Ollon 2020 ont été discutés dans le cadre de l'organe de consultation qui a établi une priorisation de proposition lors de sa rencontre du 8 octobre 2020. Cette priorisation a abouti à des propositions d'initiatives soit sous forme de mandat soit sous forme de projets, incluant de la recherche. Le Tableau 1 ci-dessous présente les 5 vecteurs d'action identifiés :

1. Donner la voix à la population
2. « Free jazz »
3. Définir de nouveaux indicateurs
4. Projets de recherche – action
5. Dialogue

Le projet et les vecteurs d'action ont été formalisés par la Commission scientifique et formellement acceptés par le Conseil de Fondation lors de sa réunion du 2 décembre 2020. Enfin, il est prévu de garder un contact dynamique avec la communauté des participant-e-s de Villars-sur-Ollon 2020, dans le but de continuer les échanges, affiner les développements et prévoir les prochaines réunions.

/fin

Tableau 1 – Les 5 vecteurs d’action

Intention	Proposition	Buts	Type d’initiative
Analyser / adapter le regard culturel	Vecteur 1 : Donner la voix à la population	<ol style="list-style-type: none"> 1. Enquête auprès de la population Suisse romande 2. Laboratoire Citoyen / Assemblée citoyenne 	Projet / mandat
Favoriser l’échange Savoir ce qu’on ne sait pas	Vecteur 2 : “Free jazz”	<ol style="list-style-type: none"> 1. Stimuler une compréhension partagée entre différents acteurs de la santé intégrative 2. Favoriser des échanges informels structurés entre acteurs 3. Communiquer les synthèses de ces échanges au niveau de la Communauté SantéIntégra 4. Organisation d’un séminaire de formation continue SantéIntégra 5. Etudier la pertinence d’interventions lors des conférences professionnelles (SCIM, SAM,) 	Projet
Evaluation / qualité	Vecteur 3 : Définir de nouveaux indicateurs	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explorer et définir des indicateurs capables de suivre des parcours de patients plutôt que des grands groupes homogénéisés comme dans les études biomédicales classiques 2. Constituer un inventaire des méthodes pertinentes à disposition des personnes intéressées à déposer un projet pilote 3. Etre à disposition pour conseiller les investigateurs sur les méthodes appropriées 	Projet / mandat

Recherche amont / aval	Vecteur 4 : Projets de recherche/ action	<ol style="list-style-type: none"> 1. Définir un « appel à projets sur invitation » ou instrument de soutien équivalent pour des projets de terrain qui répondent aux critères à définir. Le jury est constitué des membres de la Commission scientifique 2. Définir les critères des projets, dont notamment la fourchette de soutien potentiel, pour soumission à la Commission scientifique et au Conseil de Fondation. 3. Lancer l'appel et assurer son suivi et la communication de la synthèse des résultats 	Appel à projets
Communication et communauté	Vecteur 5 : Dialogue	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1. Assurer ou coordonner une communication pertinente aux différents groupes cibles (communauté SantéIntégra, acteurs de la santé, monde académique, grand public, ...) 2. Assurer une dynamique au sein de la Communauté SantéIntégra qui favorise la confiance mutuelle, les échanges et l'apprentissage individuel et collectif 	Projet / mandat

Annexe 1 – Objectifs et principes de l’initiative SantéIntégra

Objectifs de SantéIntégra

1. Stimuler une compréhension partagée de la santé intégrative.
2. Faciliter le dialogue entre les praticien-ne-s des médecines conventionnelles et complémentaires, et les patient-e-s.
3. Soutenir la recherche sur la valeur ajoutée d’une approche intégrative pour la santé en général et les patient-e-s en particulier et favoriser la dissémination des résultats.
4. Promouvoir l’information sur la santé intégrative au sein de la société
5. Inscrire la santé intégrative dans l’évolution vers un système de santé durable.

Principes de SantéIntégra

1. Les patient-e-s, les soignant-e-s et les proches aidants sont partenaires dans les processus de soins et de guérison.
2. Tous les facteurs influençant la santé, le bien-être et la maladie sont pris en considération, y compris psychiques, spirituels, physiques, et environnementaux (écosystèmes sociaux ou naturels).
3. L’usage approprié des méthodes conventionnelles et complémentaires facilite les processus de santé et de guérison.
4. Les interventions efficaces physiologiques et d’origines naturelles et peu invasives devraient être utilisées et privilégiées chaque fois que c’est possible. La notion de prévention fait partie intégrante de la démarche.
5. La médecine intégrative implique un respect mutuel et un dialogue critique et constructif entre les médecines conventionnelles et complémentaires, dictées par les besoins du patient.
6. Comme toute bonne médecine se fonde sur des connaissances solides, la médecine intégrative souhaite se confronter à des méthodes appropriées, qui permettent de montrer le bien-fondé de ses pratiques pour le soin des patient-e-s.
7. Outre le concept de traitement, la médecine intégrative s’intéresse à l’équilibre de la santé au sens large, tant en prévention, que pendant et après la maladie.
8. Les praticien-ne-s de la médecine intégrative devraient appliquer ces principes et s’engager dans la réflexion critique et la formation continue.

Annexe 2 – Organigramme de fonctionnement

Comité exécutif	Commission scientifique plus groupe projet	Membres groupe projet : - Brigitte Rorive - Michael Balavoine - Christophe Sauthier
Organe consultatif	Comité exécutif plus consultant-e-s	Consultant-e-s : - Chantal Berna Renella - Nathalie Calame - Fabrice Jordan, - Pierre-Yves Rodondi - Annick Matthey - Jean-François Muller
Communauté d'intérêts	Comité exécutif et Organe consultatif plus participant-e-s à la Table ronde de Villars 2020	Liste complète des participant-e-s : - Michael Balavoine - Chantal Berna Renella - Saskia Bolay Piu - Eric Bonvin - Mathis Brauchbar - Peter Brey - Nathalie Calame - Yves Cuendet - Marie Da Roxa - Francine Del Coso - Béatrice Desvergnés - Manuela Eicher - Idris Guessous - Winship Herr - Denis Hochstrasser - Fabrice Jordan - Bertrand Kiefer - Sylvie Logean - Christian Lovis - Annick Matthey - Isabelle Moncada - Stéphanie Monod - Evelyne Moreillon Delachaux - Philippe Moreillon - Jean-François Muller - Sandy Plouvier - Pierre-Yves Rodondi - Brigitte Rorive Feytmans - Philippe Ryvlin - Christophe Sauthier - Philippe Schaller - Daniel Scheidegger - Nicolas Senn - Filip Uffer - Blaise Willa