



LE RENDEZ-VOUS SANTÉ

« L'ENJEU, C'EST DE DÉPISTER LA MALADIE RÉNALE TÔT »

L'INTERVIEW

DR PHILLIPE OLIVIER

« On est à l'aube de la lutte contre la maladie d'Alzheimer »

VÉCU

« Aujourd'hui, je suis apaisée et pleine de gratitude »

Atteinte de la maladie de Charcot, Céline Mercier inspire par sa résilience et sa joie de vivre

DOSSIER

Des data pour améliorer la qualité des soins

CARTE BLANCHE

LE REGARD DU PHOTOGRAPHE GUILLAUME PERRET

NUC-RHNe: un match au sommet!

Un joli clin d'œil à l'équipe du Centre de médecine du sport du RHNe, labellisé Swiss Olympic, qui suit les joueuses au quotidien depuis 2020



LE DOSSIER

Des data pour améliorer la qualité des soins

Les registres médicaux constituent des recueils d'informations d'une richesse exceptionnelle. Ils permettent d'améliorer la prise en charge et de personnaliser de plus en plus les traitements médicaux

06

CARTE BLANCHE
GUILLAUME PERRET

NUC-RHNe: un match au sommet!



14

L'INTERVIEW
DR PHILIPPE OLIVIER

L'effet des traitements actuels contre les maladies neuro-dégénératives reste limité, mais l'arrivée de nouvelles options thérapeutiques ouvre l'espoir de traitements spécifiques. Le point de la situation avec le neurologue référent au sein du Centre mémoire du RHNe



18

- ▶ 03 L'ÉDITORIAL
La théorie des nappes géologiques appliquée à l'hôpital
- ▶ 04 COMPÉTENCES
Les nouveaux visages du RHNe
- ▶ 05 LA REVUE DE PRESSE
« Il n'y a pas de tabou à reparler d'un seul hôpital de soins aigus »
- ▶ 12 LE RENDEZ-VOUS SANTÉ
« L'enjeu, c'est de dépister la maladie rénale tôt »
- ▶ 22 PLANÈTE SANTÉ
Zoom sur le trouble du spectre autistique
- ▶ 24 HEIDI.NEWS
Comment un jeune médecin sans le sou a découvert le médicament du siècle
- ▶ 26 VÉCU
« Aujourd'hui, je suis apaisée et pleine de gratitude »

La théorie des nappes géologiques appliquée à l'hôpital



À l'heure de la votation sur EFAS, le système de santé suisse ne ressemblerait-il pas aux Alpes du Cénozoïque (-66 à -2.6 Mios d'années)? Oui, c'est une question étrange et pourtant...

Le relief terrestre est le résultat de mouvements lents mais puissants ayant entraîné la formation des Alpes (au Cénozoïque donc). Ces phénomènes complexes ont été étudiés dès la fin du XIX^e, à Glaris. C'est là qu'ont été émis les prémices de la théorie des nappes de charriage. La théorie des nappes explique la formation et la structure des montagnes par le déplacement de formations géologiques sur de grandes distances.

Oui, mais alors, quel rapport? Ayant lu récemment un article sur le sujet (il m'arrive parfois de lire des choses étranges en partie pour le plaisir d'en conclure que l'hôpital, tout bien considéré, ça n'est pas si compliqué), il m'a semblé frappant que l'on pouvait superposer l'histoire de la formation des Alpes avec la situation actuelle du système de santé. Les trois concepts clés de la théorie des nappes sont (si vous avez le courage de lire plus loin):

Empilement (de réformes): en géologie, les nappes se forment par le déplacement horizontal de couches rocheuses créant une structure complexe; le système de santé lui aussi connaît une accumulation de réformes, politiques et initiatives (EFAS, initiative sur les soins infirmiers forts, TARDOC) dont la coexistence crée des tensions sous-jacentes très importantes.

Interaction (adaptation au changement, réseau et soins intégrés): en géologie, les nappes ne sont pas isolées mais interagissent entre elles et influencent les structures adjacentes; dans le domaine de la santé les acteur-riche-s doivent interagir efficacement pour créer un système plus intégré (médecins installé-e-s, offre de premier recours et permanences, hôpitaux, soins à domicile, ...).

Déformations et ajustements (stratégie et re-engineering): en géologie, les nappes subissent des déformations en raison des forces tectoniques; de manière similaire, le système de santé doit s'adapter à des pressions externes structurantes (épidémiologie, vieillissement, obligations légales, inflation).

« Le système de santé connaît lui aussi une accumulation de réformes, politiques et initiatives, dont la coexistence crée des tensions sous-jacentes très importantes »

Si nous retrouvons des mouvements similaires dans le secteur de la santé, c'est que nous sommes à l'orée d'une transformation majeure. Notre paysage actuel ne sera certainement plus existant dans 15 ans. Les tensions s'accumulant, pour éviter des phénomènes violents (éruption, tremblement de terre), nous devons nous adapter avec le système (comme une nappe géologique) et trouver la bonne interaction avec les autres acteur-riche-s. Ces changements vont intervenir de plus en plus rapidement et verront une redéfinition majeure de l'organisation et de l'offre de soins. Notre capacité d'adaptation et notre vision pour l'avenir seront cruciaux pour le positionnement du RHNe dans le système de santé cantonal et suisse ces 10 à 20 prochaines années.

Si vous m'avez lue jusqu'ici, félicitations!

IMPRESSUM |

UNE PUBLICATION DU RÉSEAU HOSPITALIER NEUCHÂTELOIS

RÉDACTEUR EN CHEF
Pierre-Emmanuel Buss,
responsable communication

Ont participé à ce numéro:
Trinidad Barleycorn
Clémence Planas
Brigitte Rebetez
Anna Bonvin
Fabrice Delaye

GRAPHISME
additive, Aline Jeanneret
Corcelles

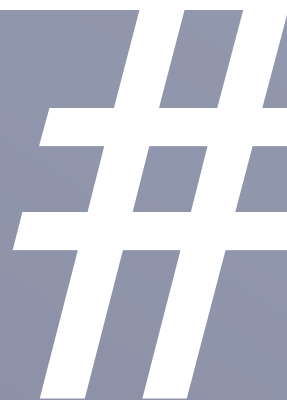
PHOTOGRAPHE
Guillaume Perret
Cormondrèche

TIRAGE 2500 exemplaires
Paraît 2 fois par an

IMPRESSION
Europ'Imprim Swiss
Bevaix

ABONNEMENTS
mag@rhne.ch

Les nouveaux visages du Réseau hospitalier neuchâtelois



1

DRE ANOUK GRANDJEAN

#1

est entrée en fonction le 1^{er} novembre 2024 en tant que médecin-chef au sein du service des soins intensifs.

DR HEDI BEN YOUSSEF

#2

est entré en fonction le 1^{er} novembre 2024 en tant que médecin hospitalier au sein du service de gastroentérologie.

MME STÉPHANIE SPART

#3

est entrée en fonction le 23 septembre 2024 en tant que spécialiste en finances hospitalières.



2

DRE LÉONIE BADERTSCHER

#4

est entrée en fonction le 1^{er} septembre 2024 en tant que médecin-chef adjointe au sein du service des soins intensifs.

DRE APOLLINE SCHLIER

#5

est entrée en fonction le 1^{er} août 2024 en tant que médecin-chef adjointe au sein du département d'imagerie.



4

DR CÉDRIC FOUSSIER

#6

est entré en fonction le 1^{er} août 2024 en tant que médecin-chef adjoint au sein du département d'imagerie.

DR GIANCARLO SPANO

#7

est entré en fonction le 1^{er} août 2024 en tant que médecin-chef adjoint au sein du service de cardiologie.



6



7



ARCINFO

« Il n'y a pas de tabou à reparler d'un seul hôpital de soins aigus »

(...)

Le Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNe) a un nouveau président depuis le 1^{er} mars. Le Jurassien Philippe Eckert a remplacé le Valaisan Pierre-François Cuénoud. Le canton n'est pas étranger à Philippe Eckert. Après avoir vécu ses dix premières années à Delémont, il a passé autant de temps à Fleurier et fait son gymnase à Neuchâtel. (...) Philippe Eckert a piloté le Chuv et dirige depuis l'année dernière la Clinique bernoise de réadaptation de Crans-Montana. Il partage avec nous sa vision en marge de la présentation des comptes 2023, déficitaires, du RHNe.

Philippe Eckert, quel est le bilan de vos 100 premiers jours à la présidence du RHNe?

J'ai relevé de très bonnes choses après avoir passé du temps sur tous les sites. Au RHNe, on pratique une médecine de haute qualité. Les équipements sont au goût du jour et leur répartition géographique est équilibrée. Les équipes sont compétentes et j'ai senti des gens très investis dans leur mission.

(...)

Le manque de personnel soignant vous inquiète?

Beaucoup, car le phénomène va s'aggraver ces prochaines années. Nous devons travailler autrement pour faire face à la pénurie. Nous voulons mutualiser certaines tâches dans les soins. Et faire de même dans les fonctions de soutien, comme l'administration ou les RH, et décloisonner l'institution.

(...)

Comment voyez-vous le RHNe dans 10 à 15 ans?

Nous devons sortir de l'hospitalocentrisme. Tout ne doit pas venir à l'hôpital. Un certain nombre de prestations doivent être proches de la population. Pour l'ambulatoire, nous devons développer des réseaux de soins intégrés. Des généralistes assureront la médecine de premier recours, avec l'appui de médecins du RHNe, notamment pour les urgences, et de spécialistes. (...)

(...)

Doit-on ouvrir le débat sur un hôpital unique?

Pour le moment, nous devons respecter la volonté populaire et le cadre légal. (...) Pour moi, il n'y a pas de tabou à reparler d'un seul hôpital de soins aigus, mais c'est beaucoup trop tôt. Avant de savoir s'il nous faut un hôpital aigu ou deux, il faudra élaborer une offre de pôles ambulatoires dans chaque région. Nous sommes focalisés sur deux sites sans voir que l'organisation hospitalière se développe autrement. Elle va passer par des réseaux de soins intégrés et davantage de soins à domicile.

La question hospitalière promet donc d'échauffer à nouveau les esprits?

Il faut surtout se rendre compte que nous devons nous adapter à l'évolution du domaine de la santé, qui est très rapide, avec la perspective préoccupante d'une pénurie de professionnels dans le domaine médical et des soins d'ici à 2040. Il ne suffira pas de financements additionnels de l'Etat pour garder nos structures et combler les postes vacants. Nous allons aussi au-devant de nouvelles décisions fédérales en faveur de la médecine hautement spécialisée. Nous devons tout faire pour garder un maximum de prestations spécialisées dans le canton.

• Arcinfo, 1^{er} juin 2024

L'AGEFI

Les partenaires de la santé trouvent un accord sur Tardoc

Les acteurs de la santé sont parvenus mardi à un accord sur le nouveau modèle tarifaire pour l'ambulatoire (Tardoc). (...)

«Le conseil d'administration de l'organisation tarifaire nationale ambulatoire des fournisseurs de prestations et des assureurs a approuvé le système tarifaire global», se réjouit la faitière des Hôpitaux H+ dans un communiqué. L'entrée en vigueur est prévue pour 2026. Tardoc - qui introduit les forfaits et le tarif à la prestation, remplacera Tarmed, système lancé en 2004 et qualifié d'«obsolète».

Sur l'émission Forum de la RTS, Elisabeth Baume-Schneider a salué cette «étape très importante». Ce compromis montre «que le système de santé est réformable». Tardoc introduira «plus de transparence, de monitoring (surveillance) et d'équité», notamment en faveur des médecins de famille et des pédiatres. (...) L'accord trouvé mardi sera soumis pour approbation au Conseil fédéral «dès que la FMH (la faitière des médecins suisses) aura statué au terme de son référendum interne», précise H+.

• L'AGEFI, 23 octobre 2024

L'AGEFI

Mesures renforcées contre les pénuries de médicaments

Les pénuries de médicaments sont de plus en plus fréquentes. Pour y faire face, le Conseil fédéral prend de nouvelles mesures, a-t-il indiqué jeudi. Les délocalisations vers l'Asie et la concentration des fournisseurs rendent vulnérables les chaînes d'approvisionnement. Dans le monde et en Suisse, a souligné la directrice de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) Anne Lévy devant les médias à Berne. L'évolution des conditions de marché suite à la pandémie et l'impact de la guerre en Ukraine ont également contribué à l'instabilité du marché. De plus, la Suisse est un marché peu attrayant pour les entreprises mondiales. Le Conseil fédéral a déjà pris des mesures au printemps 2023. Un nouveau volet doit renforcer l'approvisionnement. Il s'agit aussi d'étendre les réserves obligatoires à des médicaments vitaux supplémentaires. Ainsi, l'approvisionnement sera assuré pour une plus large gamme de produits. En cas de pénurie, les médicaments non autorisés en Suisse doivent pouvoir être importés temporairement pour d'importants groupes de patients. Mais uniquement depuis des pays qui ont un système de contrôle similaire à la Suisse. Les procédures d'autorisation seront également simplifiées. La Confédération examinera la possibilité de participer aux processus d'autorisation européens. Le Conseil fédéral veut également soutenir la production en Suisse de médicaments. Là aussi, des simplifications sont prévues.

• L'AGEFI, 23 août 2024

Des data pour améliorer la qualité des soins

DONNÉES PATIENT-E-S

Les registres médicaux constituent des recueils d'informations d'une richesse exceptionnelle. Ils permettent d'améliorer la prise en charge et de personnaliser de plus en plus les traitements médicaux

Les registres médicaux occupent une fonction essentielle dans la médecine contemporaine, et ce sera encore plus le cas ces prochaines années avec le développement de la médecine personnalisée, du Big Data et de la cybersanté. En collectant, organisant et analysant des données de santé sur des populations spécifiques, ils jouent un rôle central dans la recherche épidémiologique. Et fournissent des informations précieuses pour optimiser la prise en charge des patient-e-s.

«Les registres donnent accès à des données probantes sur les résultats des traitements et peuvent guider nos décisions thérapeutiques, détaille la Dre Alix Stern, médecin-chef du département d'oncologie du RHNe. Les prises en charge évoluent, et il est probable que les futurs médecins exerceront leur métier différemment de nous, en s'appuyant aussi sur un savoir numérique solide.»

« Les registres médicaux sont essentiels pour formuler des hypothèses, analyser l'efficacité des traitements en conditions réelles et valider des biomarqueurs ou des signatures génomiques »

La Fédération des médecins suisses (FMH) recense actuellement 117 registres dans le pays. Certains sont obligatoires, comme le Registre fédéral des donneurs d'organes vivants ou les Registres cantonaux des cancers. La participation à d'autres est requise pour remplir des mandats spécifiques, notamment en médecine hautement spécialisée, ou pour obtenir une certification. C'est le cas du Registre suisse des accidents vasculaires cérébraux (AVC), obligatoire pour être un centre reconnu de prise en charge, comme l'est le RHNe qui suit en moyenne 450 victimes d'AVC

par an. Enfin, des registres sont «gérés, sur une base volontaire, par des sociétés professionnelles, des hôpitaux, des universités, des fondations ou d'autres organisations du système de santé», rappelle l'Académie suisse des sciences médicales. Leur tenue permet par exemple de constituer un savoir de référence sur des techniques très spécialisées, comme la pose de pacemakers ou d'implants orthopédiques.

Grâce aux véritables trésors d'informations que sont devenus les registres médicaux, non seulement les traitements, en oncologie comme ailleurs, deviennent de plus en plus précis et personnalisés, augmentant les chances de survie, mais les diagnostics peuvent aussi être affinés et l'évolution des maladies surveillées. En identifiant des similarités entre des cas uniques, ils s'avèrent également indispensables pour mieux cerner et traiter les maladies rares ou orphelines. Créé en 2013, le Registre suisse des maladies rares illustre cette utilité. Les recueils de data ont par ailleurs un rôle clé dans le suivi des pratiques médicales, les contrôles de qualité et la recherche médicale grâce à la masse de données qu'ils fournissent. «Dans la recherche, ils sont essentiels pour formuler des hypothèses, analyser l'efficacité des traitements en conditions réelles et valider des biomarqueurs ou des signatures génomiques (ndlr: l'empreinte génétique qui permet d'identifier les caractéristiques d'une maladie)», énumère l'oncologue-hématologue.

Depuis décembre 2023, l'introduction du consentement général au RHNe permet aux patient-e-s de donner leur accord pour l'utilisation de leurs données et échantillons biologiques à des fins de recherche dans le cadre de la loi sur la recherche sur les personnes (LRH). Bien que les registres, recueillant des données anonymes et souvent imposés par des obligations légales, ne soient pas directement concernés par la LRH, le consentement général appuie la recherche en élargissant considérablement les bases de données disponibles.



«En 2024, environ 15 000 personnes auront été sollicitées pour donner leur consentement dans notre institution, précise Baptiste Gauthier, docteur en neurosciences cognitives et coordinateur de la recherche clinique au RHNe. Même si seulement la moitié d'entre elles répondait positivement, cela ajouterait des milliers de données supplémentaires pour nos recherches.»

Baptiste Gauthier
coordinateur de la recherche clinique

Contrairement aux études cliniques, limitées dans le temps et ciblées, les registres collectent des informations complètes et continues sur une large population: «Leur grande force, c'est d'avoir énormément de points de données», souligne Baptiste Gauthier. Lorsqu'elle respecte des standards internationaux, cette data peut être combinée entre pays, créant des bases de données gigantesques et extrêmement détaillées. «Mais cette standardisation et l'interopérabilité restent des défis majeurs, rappelle Alix Stern. Ces éléments sont cruciaux pour exploiter pleinement leur potentiel.»

« L'investissement en temps et en argent est assez modeste par rapport à la valeur que dégagent les registres. »

L'oncologie, pionnière dans la collecte de données

Les registres médicaux ont émergé dans les pays du Nord dès le XIX^e siècle, puis se sont répandus dans le monde au XX^e siècle, portés par les avancées technologiques et l'informatique. En Suisse, l'oncologie a été un domaine pionnier dans leur mise en place. Le premier registre des tumeurs a vu le jour à Bâle en 1969, suivi de Genève en 1970, puis de Vaud et Neuchâtel en 1974, rappelle l'Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC). Cependant, c'est seulement depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) en 2020 que les cantons ont l'obligation de tenir un registre des cancers ou de s'affilier à un registre existant.

En vertu de l'article 24 de la LEMO, la Confédération peut aussi accorder des aides financières à des registres consacrés à d'autres maladies non transmissibles très répandues ou particulièrement graves, renforçant ainsi l'impact de ces outils pour la santé publique.

Aujourd'hui, la Suisse dispose ainsi de treize Registres cantonaux des tumeurs, ainsi que d'un Registre fédéral du cancer de l'enfant. «L'inscription obligatoire montre une volonté fédérale forte de structurer le savoir et de surveiller de manière très fine les cancers», se réjouit Baptiste Gauthier. Les patient-e-s oncologiques ont toutefois un droit d'opposition à l'inscription de leur données dans ces registres.

Ces collectes systématiques d'informations contribuent à l'amélioration constante de la prise en charge: «L'initiative internationale The Cancer Genome Atlas Program, lancée en 2005, est par exemple un programme fascinant générant, entre autres, des données génomiques et protéomiques (ndlr: informations issues de l'analyse complète de l'ADN d'un individu et informations sur les protéines produites par son organisme) sur des échantillons de cancer, détaille la Dre Alix Stern. Elles ont déjà permis de mieux diagnostiquer, classer et traiter certaines formes de cancer. Dans le futur, cet héritage en biologie «numérique» deviendra de plus en plus relevant en nous aidant à prendre des décisions thérapeutiques de manière très personnalisée.»

Vers une médecine plus équitable

Conserver les données, oui, mais surtout les organiser: telle est la mission principale des registres. «Le mot-clé pour comprendre leur intérêt, c'est la stratification, c'est-à-dire la définition des catégories de patients selon des critères cliniques», explique le coordinateur de recherche clinique au RHNe. Pour le registre des cancers, ces critères peuvent concerner la morphologie de la tumeur ou des métastases, mais aussi la génétique. «Par exemple, le gène HER 2, exprimé dans certains cancers du sein, permet de prédire plus ou moins bien la réponse à certains trai-



Dre Alix Stern
médecin-chef du département d'oncologie

phique ou ethnique et impactent l'efficacité des médicaments. De même, des différences liées au sexe, longtemps négligées dans les essais cliniques, deviennent plus évidentes. On parvient à stratifier davantage les populations et à apporter du sens à une hétérogénéité que la médecine a longtemps eu du mal à prendre en compte. Ce qui permet d'adapter les soins de manière plus précise et équitable.»

La prévention pour maîtriser les coûts

Essentiels pour la recherche et la personnalisation des traitements, les registres médicaux se heurtent toutefois à un défi majeur: ils nécessitent des ressources humaines et financières importantes. L'intelligence artificielle peut cependant optimiser l'efficacité: «Elle est capable de trouver des stratifications que l'humain ne peut pas repérer dans des milliers de données, note le coordinateur de recherche. Cela accélérera le développement des registres en augmentant la qualité de l'utilisation des données et favorisera la création de démarches nationales et internationales pour les regrouper. Car l'important n'est pas d'amasser des données, mais de les acquérir avec des critères permettant de les mettre en relation.»

Bien que la personnalisation des traitements qui découle de l'usage des registres augmente également les coûts de la santé, le bénéfice s'annonce conséquent, selon l'expert: «L'investissement en temps et en argent est assez modeste par rapport à la valeur que dégagent les registres.» Ils constituent en effet aussi des outils précieux pour identifier des vulnérabilités spécifiques et améliorer la prévention, un levier crucial pour réduire les coûts.

tements, indique Baptiste Gauthier. Plus les données sont riches et précises, plus on peut affiner des catégories sur la réponse au traitement et adapter les prises en charge, ce qui améliore considérablement le pronostic.» Outre les données objectives, les données subjectives ont également leur place: «Cette notion de vécu s'intègre aux registres parce que les effets secondaires, la qualité de vie et la sensibilité du patient entrent en ligne de compte quand les médecins doivent faire des propositions de traitements.»

Médecin-assistante en oncologie, la Dre Oana-Maria Toncean porte un intérêt marqué pour l'onco-dermatologie. L'enregistrement obligatoire des nouveaux diagnostics de tumeur n'a pas fondamentalement changé sa pratique, qui repose principalement sur les guidelines, la discussion avec les cadres superviseurs et les collègues d'autres disciplines impliqués dans la prise en charge des patient-e-s. Pour les cas complexes, l'échange avec d'autres centres est très utile, comme elle a pu en faire l'expérience en présentant le cas d'un patient lors de la 1^{ère} Journée romande de dermato-oncologie. Cet événement a réuni en octobre dernier plus de 100 participant-e-s pour échanger sur la prise en charge des mélanomes et autres tumeurs cutanées avec des expert-e-s de renommée internationale.

Parallèlement, les registres médicaux, en recueillant systématiquement des informations sur une population plus large, contribuent à rendre – enfin – la médecine plus universelle et représentative des divers facteurs tels que l'âge, le genre ou l'origine. «Il était temps qu'on s'empare enfin de ce sujet, s'exclame Baptiste Gauthier. Avec ces grandes bases de données, on voit clairement que certaines propriétés métaboliques varient selon l'âge, l'origine géogra-

Dre Oana-Maria Toncean
médecin-assistante en oncologie



«Ils permettent une meilleure planification en terme de politique de santé en identifiant, par exemple, des facteurs de risque pour le développement d'un cancer comme les habitudes de vie, les déterminants sociaux, biologiques et même environnementaux, remarque la Dre Alix Stern. Cela peut orienter les campagnes de dépistage précoce ou les programmes de vaccination, comme ceux contre le HPV pour prévenir le cancer du col de l'utérus, ou encore inciter à des initiatives de promotion de la santé.» Et d'ajouter qu'un bel exemple est la reconnaissance qu'une mauvaise alimentation et la sédentarité peuvent accroître le risque d'apparition de certaines formes de cancer: «Des initiatives comme la stratégie cantonale neuchâteloise, qui fait de l'alimentation équilibrée et de l'activité physique une priorité, illustrent cet impact. Cette stratégie, validée par le Conseil d'État, répond à la nécessité de contrecarrer les risques en mettant en œuvre des mesures ciblées dès la petite enfance. Manger sainement et bouger s'apprend plus facilement durant l'enfance, et prévenir un cancer est toujours préférable que d'en guérir.»

Le revers de la médaille

Malgré l'espoir généré par les registres, ils comportent aussi des risques notables: «La personnalisation de la médecine précise les pronostics. Or, avoir un pronostic précis, c'est courir le risque que l'information soit utilisée à mauvais escient par un système d'assurance ou un système politique, soupire Baptiste Gauthier. Cette précision nous oblige aussi à nous questionner: est-il pertinent que la population finance des soins extrêmement lourds, quand on sait d'avance que les pronostics sont mauvais? Quel équilibre coût-confort-survie notre société sera-t-elle prête à accepter? Ce sont des questions difficiles et beaucoup ne s'y intéressent que lorsque cela les touche directement. Malheureusement, il faudra se les poser de plus en plus.»

Le deuxième grand danger réside dans le risque d'identification des personnes en raison de la richesse des éléments collectés: «Les données sont bien anonymisées, mais plus elles sont nombreuses et détaillées, plus il devient facile d'identifier les individus en les croisant. Ce problème n'est pas propre aux données médicales, c'est une loi des données, ce n'est la faute de personne. Mais évidemment, quand il s'agit d'informations médicales, c'est beaucoup plus sensible.» Une préoccupation que partage la Dre Alix Stern pour qui la protection des données des patient-e-s doit rester la priorité. «Il est nécessaire d'adopter une mise à niveau technologique, car la collecte ne cessera d'augmenter et le risque grandira avec elle», conclut le coordinateur. ■

Les biobanques, piliers du traitement contre le mélanome

Le chirurgien viscéral Alend Saadi, également spécialiste du mélanome, détaille l'impact des registres de tissus dans l'évolution des soins de ce cancer de la peau

Médecin-chef du service de chirurgie et directeur du Centre de l'obésité du RHNe, le Dr Alend Saadi est également au bénéfice d'une formation du traitement chirurgical du mélanome. Un cancer auquel il a consacré une partie de son activité, lorsqu'il exerçait au CHUV il y a une dizaine d'années, avant que l'immunothérapie ne révolutionne la prise en charge de ce cancer, fatal dans un cas sur trois et résistant à la chimiothérapie et à la radiothérapie.

RHNE MAG: Comment les registres ont-ils permis d'améliorer les traitements contre le mélanome?

Dr Alend Saadi: Les patients atteints de mélanome qui ont accepté de fournir des échantillons de tissus ont permis à des chercheurs de nombreuses institutions de travailler sur l'immunité autour de ces cancers. Ces échantillons, conservés dans des biobanques, c'est-à-dire des registres de tissus, ont facilité l'identification des différentes réponses immunitaires et le développement de l'immunothérapie pour renforcer ces mécanismes de défense naturelle contre le cancer. Il s'agissait d'une avancée cruciale, car les chimiothérapies sont peu efficaces contre le mélanome. Alors que la chirurgie était autrefois presque la seule option, l'immunothérapie est désormais utilisée en complément chirurgical ou en cas de risque élevé de récurrence.

Combien de temps ces tissus se conservent-ils?

Les biobanques offrent un avantage majeur: elles permettent de revisiter des échantillons des années après leur collecte, à la lumière des avancées scientifiques. Elles sont comme des archives vivantes de données biologiques: si de nouveaux marqueurs du mélanome ou



de nouvelles techniques sont découverts, ces échantillons serviront pour de nouvelles recherches, ouvrant la voie à de nouvelles découvertes.

Dans quelle mesure les registres cantonaux des tumeurs contribuent-ils à un traitement du mélanome plus personnalisé?

Ils jouent aussi un rôle-clé dans l'évolution vers des traitements de plus en plus ciblés, notamment en immunothérapie, qui fait déjà partie des thérapies personnalisées. Actuellement, on fonctionne encore par catégories: on donne l'immunothérapie à tel ou tel profil de cancers. Mais à l'avenir, on ira plus loin en créant des sous-groupes encore plus précis ou même en traitant le cancer particulier de telle ou telle personne. Ces sous-groupes reposent surtout sur les caractéristiques spécifiques des cancers, mais le genre, l'âge ou l'origine peuvent être pris en compte.

Quels registres utilisez-vous en chirurgie?

Nous en utilisons plusieurs, notamment ceux obligatoires pour la médecine hautement spécialisée. Par exemple, la chirurgie bariatrique pratiquée au Centre de l'obésité du RHNe exige une participation à un registre, axé sur le contrôle de qualité. On y consigne le déroulement des interventions et les suites postopératoires précoces. Un autre registre impor-

tant, SwissNoso, recense les infections postopératoires. Il nous permet de comparer nos résultats avec d'autres hôpitaux suisses, d'évaluer la qualité des soins et d'identifier les points à améliorer, ce qui contribue à une meilleure prise en charge.

La Suisse est-elle en avance dans ce domaine?

Pas vraiment. Nous avons des registres et des biobanques importants et précieux, mais dans des pays comme la Suède, la Norvège ou les Pays-Bas, c'est bien plus développé. Ils ont des registres nationaux pour presque tout, ce qui leur permet de dégager des tendances majeures pour les recherches cliniques. Lors de congrès ou de réunions spécialisées, les médecins de ces pays partagent leurs données et tendances, ce qui peut nous inspirer pour améliorer nos pratiques. Cependant, chaque pays a ses spécificités locales, donc avoir des bases de données nationales bien structurées en Suisse serait un atout énorme.

Qu'est-ce qui freine ce développement?

En Suisse, la santé est cantonale, ce qui complique la coordination des registres. De plus, ils nécessitent des ressources financières et organisationnelles importantes. Il s'agit d'un investissement conséquent, oui, mais les résultats sont

extrêmement bénéfiques pour la population dans son ensemble. Une étude du Boston Consulting Group appelée «Improving Health Care Value» en 2011, à propos de treize registres dans cinq pays, a montré qu'ils peuvent améliorer les soins tout en diminuant les coûts globaux de la santé. Pour que les registres soient efficaces, il faut des données de qualité, mais aussi une très grande quantité pour repérer également les tendances rares ou de faible intensité.

Par exemple?

Un effet secondaire rare, mais potentiellement grave, peut passer inaperçu dans une étude clinique même sérieuse et bien menée portant sur quelques centaines de patients. Avec les registres, qui incluent des milliers de cas, ces effets peuvent être identifiés et analysés, améliorant ainsi la sécurité des traitements.

Quel impact les registres ont-ils sur votre travail quotidien?

Dans notre programme pluridisciplinaire ERAS (Enhanced Recovery After Surgery), dédié à l'amélioration des soins postopératoires notamment en chirurgie du côlon, le registre nous permet de suivre en continu nos pratiques réelles et non pas supposées. C'est un feedback précieux, car on peut observer sa propre évolution et se comparer à d'autres centres, d'autres pays. Ces données améliorent la vision de notre travail et, donc, la qualité des soins. C'est l'exemple type de l'amélioration des soins et qui, en conséquence, diminue les coûts malgré l'investissement consenti au départ et pour l'entretenir. Car améliorer les soins aboutit très souvent à baisser les coûts.

Travaillez-vous sur des projets liés aux registres?

Depuis plus de 10 ans, nous participons au registre de contrôle de qualité pour le suivi postopératoire en chirurgie bariatrique, qui couvre la période péri-opératoire. Un registre à long terme nous permettrait d'obtenir davantage d'informations pour mener des études cliniques et affiner en conséquence nos pratiques au bénéfice des patients. Nous travaillons actuellement à sa mise en place au RHNe.

Propos recueillis par T. Ba.

« L'enjeu, c'est de dépister la maladie rénale tôt »



Le service de néphrologie du RHNe réunit (de gauche à droite) Fabien Stucker, médecin-chef de service, Mélanie Ackermann, médecin-chef adjointe, l'infirmière Diana Corradini, Emilie Solimando, médecin-chef adjointe, l'assistante médicale Christelle Veuve et Antoine Humbert, médecin-chef de service

Les maladies des reins sont souvent silencieuses, à l'instar de l'insuffisance rénale chronique qui touche un adulte sur dix. Prévention, traitements, dialyse, suivi pré- et post-greffe: le point sur la prise en charge avec les néphrologues du RHNe

Si les reins ont pour mission première de purifier l'organisme en évacuant les toxines dans les urines après filtration du sang, ils jouent d'autres rôles importants, comme dans la régulation de la pression artérielle. Le hic, c'est quand cette belle mécanique s'enraye: les atteintes entraînant une diminution de leurs fonctions sont peu symptomatiques. Insidieuse, la maladie rénale chronique est loin d'être rare: elle concerne un adulte sur dix en Suisse. «En fait, les gens ne commencent à ressentir des signes qu'à un stade avancé de la maladie. Et encore, les symptômes ne sont pas prononcés, de l'ordre d'un peu de fatigue ou d'une

prise de poids», illustre la Dre Mélanie Ackermann, médecin-chef adjointe au service de néphrologie du Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNe).

Les deux premières causes de l'insuffisance rénale sont les complications découlant de l'hypertension et du diabète, qui endommagent les reins. Mais la déficience peut aussi être d'origine génétique, avoir été induite par une maladie inflammatoire ou des médicaments, les anti-inflammatoires en particulier. «Des prises prolongées d'anti-inflammatoires pendant plusieurs mois ou années, en cas de douleurs articulaires par exemple, peuvent abîmer les reins», prévient le médecin-chef Antoine

Humbert. «Le réflexe estomac - anti-inflammatoires est répandu, mais il l'est beaucoup moins pour les reins!»

Ralentir la progression

Actif sur quatre sites hospitaliers du canton, le service de néphrologie du RHNe prend en charge les patients souffrant principalement d'insuffisance rénale aigüe, de maladie rénale chronique, de calculs rénaux, d'hypertension. Il réunit quatre néphrologues souvent appelés à collaborer avec d'autres spécialistes, immunologues, cardiologues, chirurgiens, rhumatologues notamment. «Grâce à la prévention, moins de malades arrivent au stade de la dialyse.

L'enjeu, c'est de dépister la pathologie tôt et mettre en place un traitement pour éviter son évolution», expose le Prof Fabien Stucker, médecin-chef du service également. «L'arrivée de nouveaux médicaments sur le marché a permis de freiner la progression de l'insuffisance rénale.»

C'est seulement lorsque la fonction rénale se retrouve réduite à 10-15% de ses capacités qu'une substitution s'impose. Les options? Une dialyse ou la greffe d'un rein. «Nous veillons à identifier tôt les patients qui en auront besoin», relève le Dr Humbert. «L'idéal serait de pouvoir effectuer une transplantation avant que la dialyse s'avère nécessaire. Nous discutons de toutes les options avec le patient, car la préparation en amont fait partie de notre travail!»

Cent Neuchâtelois greffés

Cent personnes environ effectuent des dialyses dans le canton, à l'hôpital de La Chaux-de-Fonds, de La Providence (Neuchâtel) ou sur le site de Pourtalès si elles y sont hospitalisées. Les néphrologues du RHNe suivent aussi les 90-100 Neuchâtelois qui vivent avec un rein greffé, dont deux depuis plus de 25 ans.

Lorsqu'une greffe est envisagée, le service de néphrologie se charge des étapes préliminaires, comme le bilan pré-transplantation, les entretiens avec le donneur vivant et l'entourage du patient, les échanges avec le centre de transplantation universitaire... La docteure Emilie Solimando, médecin-chef adjointe, explique qu'«après les examens réalisés dans le centre universitaire, nous nous entretenons en général avec leurs intervenants en visio-conférence.»

Dans la mesure où une personne greffée devra prendre un traitement antirejet à vie, il est important de réaliser un bilan préalable large pour s'assurer que ces immunosuppresseurs ne la mettront pas en danger. Cela explique pourquoi tous les patients ne peuvent pas être transplantés, notamment ceux traités dans un passé récent pour un cancer, au risque de favoriser une récurrence. Le service de néphrologie du RHNe travaille avec les centres de transplantation de Berne, Lausanne et Genève parmi les six que compte la Suisse. «Et vu que les membres de notre équipe médicale sont chacun issus de l'un de ces trois

centres, nous connaissons bien tous nos interlocuteurs», relève le Prof Stucker.

Vivre avec l'organe d'un autre

Si le receveur est examiné dans les moindres détails, le donneur potentiel fait aussi l'objet d'investigations complètes, histoire de s'assurer qu'il soit en bonne santé, sans diabète ni hypertension. L'équipe vérifiera les questions de compatibilité (toutefois des groupes sanguins différents ne constituent plus un obstacle) et son état sanitaire, tout en mettant en place un suivi psychologique pour le receveur comme pour le donneur. Le Dr Humbert signale qu'«il faut être confortable avec l'idée de vivre avec l'organe d'un autre. Quant au proche qui donne son rein, il doit comprendre que cela ne lui donnera pas le droit d'être contrôlant à l'égard du re-

ceveur. Il ne faut pas qu'il devienne un donneur de leçons pour le greffé. C'est donc important de parler de ces enjeux en amont.»

En cas d'incompatibilité entre un donneur vivant et «son» receveur, on peut envisager une transplantation croisée. Pour schématiser, le rein du donneur du binôme 1 sera greffé sur le receveur du binôme 2 et inversement. Malgré ces avancées, l'attente pour recevoir un rein reste longue en Suisse, parfois trop. Sur 1500 personnes inscrites en 2023, seules 400 ont pu être greffées et 30 sont décédées. Une amélioration est espérée avec le consentement présumé (du don d'organes) adopté par le peuple suisse en 2022, mais il faudra patienter jusqu'en 2026 au plus tôt pour voir sa concrétisation... ■



Des dialyses aussi à domicile

La méthode la plus fréquemment choisie par les patients pour pallier une insuffisance rénale sévère, c'est l'hémodialyse. Le sang est épuré via un circuit extracorporel, en passant dans un dialyseur. Trois séances hebdomadaires d'une durée de quatre heures sont nécessaires pour remplacer l'activité des reins.

Il existe une alternative à ces passages à l'hôpital: la dialyse péritonéale, qui utilise le péritoine – membrane qui tapisse la paroi de l'abdomen – comme filtre. «Elle est pratiquée à la maison, par exemple durant la nuit, six jours sur sept», explique la docteure Ackermann.

«Les patients se font contrôler toutes les six semaines environ. Cette solution leur offre davantage d'autonomie, car elle est plus facilement conciliable avec une activité professionnelle.»

En revanche, elle implique le port d'un cathéter de dialyse en continu, qui est posé à l'hôpital. Le docteur Humbert relève que certains patients optent successivement pour les deux procédés.



Les joueuses du NUC, qui ont remporté leur quatrième titre consécutif de championnes de Suisse de volley-ball en avril dernier, se sont entraînées sur le site RHNe-Pourtalès, n'hésitant pas à faire quelques échanges sur l'héliport. Un joli clin d'œil à l'équipe du Centre de médecine du sport du RHNe, labellisé Swiss Olympic, qui suit les joueuses au quotidien depuis 2020

NUC-RHNe: un match au sommet !





- DR PHILIPPE OLIVIER -

L'effet des traitements actuels contre les maladies neurodégénératives reste limité, mais l'arrivée de nouvelles options thérapeutiques ouvre l'espoir de traitements spécifiques. Le point de la situation avec le Dr Philippe Olivier, neurologue référent au sein du Centre mémoire du RHNE

« On est à l'aube de la lutte contre la maladie d'Alzheimer »

En Suisse, 150 000 personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés. Un chiffre probablement sous-estimé, tout-e-s les patient-e-s atteints par la maladie n'étant pas diagnostiqués. Cette pathologie neurologique est causée par une lente dégénérescence des neurones. Les personnes touchées perdent peu à peu leur autonomie, au point de devenir complètement dépendantes.

À quel moment faut-il s'inquiéter? Pourquoi consulter? Quel est l'intérêt d'être pris-e en charge dans un centre pluridisciplinaire? L'éclairage du Dr Philippe Olivier, médecin-chef au sein du service de neurologie et référent du Centre mémoire du RHNE, créé en 2023 et fruit d'une collaboration fructueuse entre le RHNE (département de gériatrie et de soins palliatifs, service de neurologie, unité de neuropsychologie et logopédie, service de radiologie, service de médecine nucléaire) et le Centre Neuchâtelois de Psychiatrie de l'âge avancé (CNPaa).

RHNEMAG On parle beaucoup d'Alzheimer. Y a-t-il une augmentation de la prévalence de la maladie?

PHILIPPE OLIVIER La prévalence est corrélée avec le vieillissement de la population. On a enregistré une légère augmentation ces 20 dernières années, mais l'évolution reste limitée.

Y a-t-il des facteurs de risque, outre le fait de prendre de l'âge?

L'hypertension artérielle, l'obésité, le diabète augmentent les risques de développer une maladie d'Alzheimer. La sédentarité aussi: avoir une activité physique



régulière réduit le risque de développer la maladie dans les 20 ans qui suivent. Cela ralentit la dégénérescence. On estime que le contrôle des facteurs de risque (hypertension artérielle, diabète, tabac, alimentation, activités physiques et sociales, entraînements cognitifs) permet de diminuer le risque de déclin cognitif de 40%.

Il y a aussi des facteurs socio-économiques et psycho-sociaux. Le fait d'avoir fait des études, d'être actif, curieux et de disposer d'un large réseau social permet de ralentir l'apparition de la maladie. C'est très important d'être stimulé, d'être en lien avec ses proches et ses amis. À l'inverse, avoir une mauvaise vue et une mauvaise ouïe isole les personnes touchées. Cela peut accélérer le déclin cognitif.

Quels sont les premiers signes de la maladie?

La perte de mémoire n'est pas le seul signe de la maladie d'Alzheimer, mais c'est l'un des premiers à apparaître et le plus évident à percevoir pour l'entourage. La personne commence à oublier de plus en plus souvent des événements récents, tout en gardant une bonne mémoire des souvenirs anciens. Un patient se souviendra ainsi parfaitement de son mariage il y a 40 ans, mais pas du prénom de sa petite-fille née il y a deux mois. La perte de mémoire se remarque aussi par la répétition de questions, l'impression d'oublier les choses ou la difficulté à suivre certaines discussions. Les symptômes progressent ensuite à toutes les autres sphères de la cognition: difficultés à parler, à réaliser certaines tâches simples jusqu'à devenir progressivement dépendant.

Quand faut-il consulter?

Si vous repérez ce type de symptômes chez vous ou chez un proche, il ne faut pas hésiter à prendre rendez-vous avec votre médecin traitant, qui vous référera au besoin dans un Centre mémoire. Une plainte cognitive ou une évolution du caractère peuvent être des signes annonciateurs de la maladie. On constate souvent une augmentation de l'anxiété avant même l'apparition des premiers symptômes objectifs. Les personnes se rendent compte de manière diffuse que quelque chose ne va pas. Une fois que la maladie se déclare, cette anxiété a tendance à disparaître. Les patients ne se rendent souvent même plus compte de leur trouble, surtout en début de maladie.

Comment pose-t-on le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer?

Les modalités de diagnostic ont fortement évolué ces 10 à 15 dernières années. Au début des années 2000, le diagnostic était encore principalement clinique et pouvait être posé par un seul médecin. Ce n'est plus envisageable aujourd'hui: il doit être fait par un Centre mémoire constitué d'une équipe pluridisciplinaire. Lors du premier rendez-vous, un examen physique complet est effectué, avec un statut neurologique, un examen neuropsychologique complet, une évaluation gériatrique ciblée en fonction de la problématique. Des examens complémentaires sont demandés si nécessaire, comme une IRM cérébrale, un PET-scan cérébral ou encore un bilan sanguin et analyse du liquide céphalorachidien (LCR) après ponction lombaire.

Désormais, le diagnostic est posé avant tout sur les déficits neurologiques, neuropsychologiques et sur des critères biologiques. La maladie d'Alzheimer est en effet liée à la présence de dépôts de protéines amyloïdes, qui entraînent une cascade d'événements menant à l'accumulation de protéines Tau anormales dans le cerveau, à une perte de synapses, une dégénérescence cérébrale et, à terme, à une altération de la mémoire. Le dosage de protéines du liquide céphalorachidien (LCR) reflète l'intensité des lésions neuronales. La recherche de ces biomarqueurs est prise en charge par l'assurance de base depuis 2020 seulement.

« Un patient se souviendra ainsi parfaitement de son mariage il y a 40 ans, mais pas du prénom de sa petite-fille née il y a deux mois. »

Cette évolution nous a fait prendre conscience qu'il y avait encore beaucoup d'erreurs diagnostiques lorsque nous nous basons uniquement sur la clinique et que nous ignorons encore beaucoup de choses dans ce domaine très complexe.

Avez-vous eu des patients de moins de 50 ans?

Cela peut arriver, mais c'est ce sont des formes plus rares. Les patients les moins âgés ont habituellement entre 50 et 60 ans. Plus jeune, la cause est généralement d'origine génétique.

Des entraînements quotidiens de la mémoire peuvent-ils être utiles pour ralentir l'évolution de la maladie, voire repousser son apparition?

Si on stimule régulièrement son cerveau, on retarde le développement des maladies neurodégénératives. Selon les études, faire un sudoku ou un mots-croisés quotidien n'est pas d'une grande aide, car ça ne fait appel qu'à une dimension de la mémoire. Je donne plutôt comme conseil aux aînés de lire, de danser, de bricoler, d'apprendre une nouvelle langue, d'aller voir des expositions, de jouer d'un instrument de musique et surtout d'entretenir des interactions sociales.

Nous offrons ce type de prises en charge non-pharmacologiques, au sein du Centre mémoire. Initialement cela a pu être mis sur pied par l'intégration du Centre mémoire au programme Caremens, soutenu par Promotion Santé Suisse. D'autres prestations sont proposées par l'AROSS (Accueil réseau orientation santé social). L'année passée, les conservatoires de musique de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds ont mis en place des sessions de rythmique selon la méthode de Jaques-Dalcroze (RJD) réservées aux plus de 65 ans. C'est ouvert à toutes et tous, pas seulement aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Avec l'idée qu'il faut prendre soin de son cerveau si on veut qu'il reste en pleine forme.

Si la maladie est déjà présente, le Centre mémoire organise des ateliers de logopédie, de physiothérapie et de neuropsychologie, avec des stimulations et des interac-

- 1971 Naissance à la maternité de Genève
- 1983 Déménagement à St-Blaise
- 1995 Diplôme de médecine à Lausanne
- 2000 Thèse de doctorat en biologie cellulaire pour l'Institut Suisse de Recherche Expérimentale contre le Cancer (ISREC) à Épalinges/Lausanne
- 2003 Médecin-assistant en neurologie au CHUV
- 2007 Chef de clinique en neurologie au CHUV
- 2008 Arrivée au RHNe
- 2010 Participe à la création du service de neurologie au RHNe, comme médecin cadre, d'abord médecin adjoint puis médecin-chef
- 2023 Médecin-chef au sein du nouveau Centre mémoire du RHNe

tions sociales. Le Centre mémoire travaille également en partenariat très étroit avec l'AROSS.

On a beaucoup parlé des nouveaux médicaments contre Alzheimer ces derniers mois, avec des autorisations de prescrire données aux États-Unis et dans certains autres pays, mais pas en Suisse et en Europe. Pouvez-vous préciser ce qu'il en est?

Oui, les choses ont bougé ces trois dernières années, après une longue période sans nouveauté. Jusqu'au début des années 2000, on utilisait exclusivement des inhibiteurs de la dégradation de l'acétylcholine. Ces mé-

dicaments, le donepezil, la galantamine, la rivastigmine ou la mémantine, permettent de prévenir la dégradation de cette substance chimique utile dans les processus de mémoire.

L'effet est malheureusement assez réduit: cela peut retarder de 4 à 6 mois l'entrée en institution, selon les études. Au vu de ces résultats, la Haute autorité de santé, en France, a décidé que les inhibiteurs de la dégradation de l'acétylcholine ne seraient plus pris en charge par la sécurité sociale. En Suisse, on les utilise toujours. Personnellement, je les prescris encore. Pas tellement parce qu'ils freinent la maladie, mais parce qu'ils permettent de réduire l'apathie des patients.

En 2021, l'approbation de l'aducanumab par la Food and Drug Administration des États-Unis (FDA) a suscité des espoirs rapidement douchés. Cet anticorps dissout les résidus d'amyloïdes qui s'enchevêtrent les uns dans les autres dans le cerveau. La scintigraphie (ou PET-scan) a montré que l'aducanumab empêchait les dépôts d'amyloïdes. Tout est nettoyé, mais sans amélioration des fonctions cognitives.

Deux autres anticorps ont été développés: le donanemab et le lecanemab. Tous les deux permettent au système immunitaire de se débarrasser des résidus d'amyloïdes, mais aussi de réduire la dégénérescence cognitive. Ils ont été autorisés récemment aux États-Unis, au Royaume-Uni, au Japon et en Corée du Sud. Après un préavis négatif en juillet 2024, l'Agence européenne des médicaments a donné finalement une réponse positive le 14 novembre dernier pour l'accès au lecanemab pour des patients sélectionnés avec maladie d'Alzheimer. En Suisse, aucune demande n'a été faite auprès de Swissmedic, mais nous avons bon espoir que nos patients pourront aussi avoir accès à ces nouveaux traitements spécifiques.

Comment expliquez-vous ces hésitations?

Cela s'explique par les risques induits par ces médicaments. Les études ont montré que 27% des patients ont développé des ARIA-E ou ARIA-H (oedème ou hémorragie) dans les 6 premiers mois du traitement. Le donanemab et le lecanemab rendent les parois des artères cérébrales un peu « poreuses ». Cela reste un risque, ce qui nécessite des contrôles réguliers par IRM. La question actuelle est de savoir si on serait en mesure de suivre des patients de ce type au vu de ces besoins. Le délai d'accès à l'IRM sera l'un des critères. L'administration de ce type de traitement sera réservée aux Centres mémoires pluridisciplinaires. A priori, ils seront prescrits uniquement pour des patients en train de rentrer dans la maladie, avec très peu de handicaps.

Comment imaginez-vous l'avenir de la prise en charge d'Alzheimer dans 20 ans?

Le donanemab et le lecanemab ouvrent la voie à d'autres molécules. Elles offrent déjà une petite amélioration par rapport aux 6 ou 7 anticorps monoclonaux développés ces dernières années. Les futurs anticorps seront a priori plus efficaces, avec moins d'effets secondaires. On se trouve à l'aube de la lutte contre Alzheimer et les autres maladies neurodégénératives. ■

Hermann Rorschach, le psychiatre qui faisait parler les taches d'encre

Le RHNe mag plonge dans le passé et vous propose de découvrir des personnalités suisses qui ont marqué l'histoire médicale. Dans ce numéro, nous retraçons le parcours du Zurichois Hermann Rorschach, disparu avant d'avoir pu assister au succès mondial de son test psychologique

Septembre 1921: le Dr Hermann Rorschach publie «Psychodiagnostic», l'ouvrage qui présente son «test de Rorschach». Basé sur l'interprétation de taches d'encre, cet outil permet de sonder l'inconscient. Mais le praticien n'aura pas la chance d'assister au succès planétaire de son invention: le 2 avril 1922, à seulement 37 ans, il succombe à une péritonite, laissant derrière lui sa femme Olga, également médecin, et ses enfants, Elisabeth, âgée de 5 ans, et Wadim, 3 ans, qui deviendra également psychiatre.

Né le 8 novembre 1884 à Zurich, Hermann Rorschach, fils d'un professeur d'arts, se passionne pour le dessin et la klecksographie, ce qui lui vaut d'être surnommé «Klex». Sa jeunesse est marquée par la perte de sa mère quand il a 12 ans, puis de son père six ans plus tard. Après avoir envisagé une formation artistique, «Klex» étudie brièvement les sciences naturelles à Neuchâtel, avant de s'inscrire en médecine à Zurich où il se spécialise en psychiatrie. À 22 ans, il soutient une thèse sur les hallucinations réflexes sous la direction d'Eugen Bleuler, psychiatre de Zollikon (ZH) célèbre pour avoir introduit les termes «schizophrénie» et «autisme» dans le vocabulaire médical.

Fasciné par la psychanalyse, Rorschach explore dès 1917 l'interprétation des taches d'encre, déjà utilisées par quelques précurseurs, y trouvant un support pour détecter les troubles de la personnalité. Après avoir expérimenté des centaines de motifs auprès de patient-e-s, il en sélectionne dix pour son test novateur, que son décès prématuré laissera à d'autres le soin de parfaire. «C'est un test sur lequel il y a encore et toujours de la recherche. La théorie psychanalytique sur laquelle il s'appuie évolue aussi, explique Jonas Vahldieck, psychologue-psychothérapeute au Centre neuchâtelois de psychiatrie (CNP). Les spécialistes se retrouvent régulièrement en congrès pour présenter les nouveautés de la pratique. C'est une science vivante.»

De Batman à De Niro

Le succès de cet outil n'a toutefois pas été immédiat. Ce n'est qu'à partir des années 1940 qu'il connaît un essor mondial, particulièrement au Japon et aux

États-Unis. Depuis, il imprègne la culture populaire. Immortalisé par Andy Warhol, célébré par Gnarls Barkley dans le clip de «Crazy», il apparaît aussi régulièrement sur petits et grands écrans: le test de Rorschach est notamment cité dans «Batman Forever», dans «The Big Bang Theory» et dans «Mafia Blues», où Billy Crystal le fait passer à son patient, Robert De Niro. Quant au personnage Rorschach des comics «Watchmen», il lui doit carrément son nom et le motif ornant son masque.

Malgré ces détournements culturels, le test suisse reste une méthode-clé en psychologie clinique et en milieu forensique où il est souvent couplé avec le TAT (test d'aperception thématique) pour croiser les résultats. Le Rorschach se déroule toujours comme décrit en 1921: les dix taches d'encre, de formes et couleurs variées, sont présentées aux patient-e-s qui doivent répondre à la question «Qu'est-ce que cela pourrait être?» Mais deux clans s'opposent dans la communauté scientifique: ceux qui l'utilisent et ceux qui le rejettent, estimant qu'il manque de validation scientifique. «Personnellement, je suis partisane du test, mais toujours en complément d'autres outils, confie Sarah Rohrbach, spécialiste en psychologie légale et responsable au Centre d'expertises du CNP. Je demande des tests projectifs, dont le Rorschach, quand j'ai besoin d'une traduction des symptômes relevés dans l'anamnèse ou lors des entretiens. Il leur donne du sens et montre comment ils s'inscrivent dans le fonctionnement mental de la personne.»

L'utilisation en psychologie clinique a toutefois tendance à diminuer: «De moins en moins de thérapeutes sont formés à ce test. Ce n'est pas sa pertinence qui est en cause, mais son prix, car l'interprétation des résultats est chronophage, souligne Jonas Vahldieck. C'est dommage, car il constitue une richesse unique: il offre un regard supplémentaire sur le fonctionnement psychologique et permet même de rendre compte d'éléments plus difficilement décelables.» Sans oublier un avantage de taille dans le domaine forensique, précise Sarah Rohrbach: «On ne peut rien dissimuler. Quiconque tenterait de donner une image faussée serait trahi par son inconscient. L'essentiel n'étant pas ce que l'on dit voir, mais la manière dont on l'exprime.» ■



Zoom sur le trouble du spectre autistique



Le trouble du spectre autistique est un trouble neurodéveloppemental complexe et encore mal compris. L'autisme à haut niveau de fonctionnement est l'une de ses formes les plus légères. Son diagnostic demande une approche rigoureuse pour mieux soutenir ceux qui en sont affectés

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par deux symptômes principaux. Le premier est une difficulté sur le plan de la communication, soit une difficulté à entrer en contact avec autrui et avoir des interactions sociales

Une personne atteinte de TSA peut ainsi se passionner pour un sujet inhabituel, comme les calendriers ou les remontées mécaniques

fluides. Le second est la présence d'intérêts restreints ou comportements répétitifs, à savoir une préoccupation pour un ou plusieurs centres d'intérêt atypiques dans leur sujet ou leur intensité. Une personne atteinte de TSA

peut ainsi se passionner pour un sujet inhabituel, comme les calendriers ou les remontées mécaniques, ou s'intéresser aux chats ou aux voitures de façon excessive.

Une nouvelle dénomination plus intégrative

Si on ne parle aujourd'hui plus d'autisme mais plutôt de trouble du spectre autistique, c'est que ces deux symptômes peuvent se retrouver chez des profils de personnes extrêmement variés. La nouvelle appellation, TSA, regroupe ainsi un large spectre de formes autistiques, allant de la plus sévère – l'autisme Kanner – aux plus légères, comme l'autisme à haut niveau de fonctionnement, autrefois appelé syndrome d'Asperger (lire encadré). Mais malgré les avancées significatives dans la recherche, le TSA demeure mal compris. Sa complexité

découle entre autres de la diversité des profils concernés, ainsi que de son association fréquente avec d'autres troubles tels que la dépression, l'anxiété ou le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Toutefois, l'adoption d'une nouvelle dénomination, plus inclusive, permet une approche plus cohérente et encourage la recherche des origines de l'autisme. Ces dernières, bien que mal comprises, semblent impliquer des facteurs multiples, à la fois génétiques et environnementaux.

L'autisme à haut niveau de fonctionnement

Concernant l'autisme à haut niveau de fonctionnement, les personnes atteintes ne présentent pas de retard de langage ou de déficience intellectuelle. Leur bonne capacité intellectuelle les rend ainsi plus difficiles à repérer, d'une

part parce que les professionnels peinent à identifier le trouble chez les adultes ayant une bonne capacité de compensation, de l'autre car les individus concernés ne se reconnaissent pas dans les formes d'autisme à bas niveau intellectuel.

Vivre avec un TSA a pourtant comme conséquence une santé mentale précaire et un réseau social amoindri. De plus, il a été prouvé que les personnes concernées par le TSA souffrent fréquemment d'autres troubles et encourrent également un plus grand risque de vivre des événements traumatiques. L'établissement du diagnostic reste ainsi primordial à l'amélioration de leur qualité de vie. Un diagnostic bien établi est effectué par plusieurs professionnels et demande du temps. Il inclut une analyse du développement détaillée, complétée par la vision d'un proche ayant connu la personne lors de sa petite enfance, une recherche des antécédents médicaux, ainsi qu'une évaluation psychologique et des capacités intellectuelles.

Les stratégies de camouflage du TSA

Les spécialistes ont remarqué que les personnes atteintes d'autisme à haut niveau de fonctionnement développent des comportements visant à camoufler leur trouble. Le «camouflage» désigne ainsi des stratégies consciemment mises en place pour dissimuler les difficultés relationnelles liées au TSA. Parmi les exemples de camouflage, on peut citer les efforts de contact visuel ou l'utilisation dans la conversation de phrases apprises par cœur au préalable. Ces tentatives, qui peuvent être reconnues par leur aspect rigide et stéréotypé, rendent toutefois le trouble difficilement identifiable par les spécialistes. De plus, ces stratégies sont extrêmement énergivores et entraînent souvent des répercussions négatives sur la santé mentale des personnes qui les mettent en place, telles que l'anxiété ou le burn-out autistique. ■

Paru dans Planète Santé magazine N° 53 - Juin 2024

* Adapté de Kil H, et al. Trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte verbal sans déficience intellectuelle (syndrome d'Asperger). Rev Med Suisse. 2021; 17(734):751-753



Pourquoi ne parle-t-on plus de «syndrome d'Asperger»?

L'autisme à haut niveau de fonctionnement était autrefois connu sous le nom de syndrome d'Asperger. Cette dénomination a toutefois été abandonnée en raison du sombre passé de la personne ayant donné son nom au trouble. Le médecin Hans Asperger (photo ci-dessus), ayant exercé durant la Seconde Guerre mondiale, a en effet longtemps été considéré comme l'auteur de nombreuses avancées dans la recherche sur l'autisme. À tort, car il aurait en réalité repris à son nom les découvertes de ses collègues juifs, expulsés par les nazis d'Autriche. Hans Asperger a par ailleurs activement collaboré au régime nazi. Devenu les yeux et les oreilles de cet abject pouvoir, il a notamment contribué à la classification des enfants comme aptes ou inaptes, et à l'attribution de diagnostics décidant qui vivrait ou serait tué.





Comment un jeune médecin sans le sou a découvert le médicament du siècle

Au Canada, le Dr Frederick Banting est un héros. Il y a un siècle, ce médecin a purifié l'insuline afin de l'utiliser pour soigner le diabète, qui à l'époque tuait des milliers d'enfants. Le début d'une grande saga pharmaceutique

À London, dans l'Ontario, se dresse le symbole le plus prestigieux de la médecine canadienne: la maison Banting. C'est dans cette bâtisse cossue que le docteur Frederick Banting a eu en 1920 l'intuition d'employer l'insuline pour traiter le diabète, identifié dès l'Antiquité, mais toujours incurable et souvent mortelle. Il est devenu pour cela l'un des récipiendaires les plus précoces du prix Nobel de médecine, à 32 ans seulement.

Quand il fait son apparition, le médicament miracle est vu comme capable de «ressusciter les morts», rappelle Grant Maltman, conservateur de la Banting House. Devant une carte du monde où les visiteurs, souvent eux-mêmes diabétiques, épinglent leurs pays d'origine, il tempère: «L'insuline n'est pas un traitement curatif, car le patient doit la prendre toute sa vie.»

Je ne peux m'empêcher de penser à la manne financière que doit représenter un tel blockbuster, produit et utilisé depuis près d'un siècle. Selon l'International Diabetes Federation, 537 millions d'adultes vivaient avec un diabète dans le monde en 2021, contre 108 millions en 1980. En 2018, on estimait que 150 à 200 millions de ces patients devaient s'injecter de l'insuline régulièrement.

Rien qu'aux Etats-Unis et pour la seule année 2021, l'insuline représentait un marché de 22 milliards de dollars. Aux Etats-Unis, la dose vaut une centaine de dollars, contre 10-12 dollars en Europe. Quand on sait que la dose coûte 2 à 4 dollars à produire, on comprend que l'activité a été très lucrative, et le reste.

En songeant aux pauvres hères, probablement sous opioïde, que j'ai croisés dans la rue Adélaïde où se situe la maison Banting, le nom de Purdue Pharma

me revient en mémoire. Pour avoir fait la promotion agressive de son antidouleur OxyContin, très addictif et connu comme tel, le laboratoire est considéré comme l'un des grands responsables de cette crise sanitaire majeure. Il est devenu l'un des symboles de la vénalité et du cynisme qu'on prête volontiers aux Big Pharma.

Cependant, comme on va le voir avec l'histoire de Frederick Banting, il faut se méfier des a priori. C'est la science et la médecine dans ce qu'elles ont de plus nobles qui sont à l'origine de l'histoire de l'insuline. Et le Dr Banting a cédé le brevet de l'insuline à l'Université de Toronto pour un dollar symbolique...

Dans la chambre de Frederick Banting, dont même le papier peint couleur sépia a été préservé, Grant Maltman commence par le commencement: «Le 31 octobre 1920 après une nuit d'insomnie, un jeune médecin avec une patientèle encore limitée a eu une intuition: 25 mots qu'il a notés et qui vont conduire à la découverte de l'insuline.»

Le sens de ces mots pourrait vous paraître un brin mystérieux: «Diabetes: Ligaturer les canaux pancréatiques de chiens. Garder les chiens en vie jusqu'à dégénérescence des cellules acineuses et libération des îlots. Essayer d'isoler la sécrétion interne de ceux-ci pour soulager la présence de glucose dans l'urine.»

En d'autres termes, Frederick Banting propose une intervention chirurgicale pour isoler des pancréas de chien afin d'en extraire une molécule particulière. Il espère qu'elle permettra d'enrayer ce qui, depuis Arétée de Cappadoce au 2e siècle après Jésus-Christ, est considéré comme le principal symptôme du diabète sucré: un excès de glucose dans le sang, qui donne aux urines un goût sucré.

Fils de fermiers de l'Ontario, Frederick Banting a étudié la chirurgie orthopédique à l'Université de Toronto et exercé comme chirurgien militaire pendant la Première Guerre mondiale, dont la fameuse bataille de Cambrai. Mais ses talents de chirurgien de guerre ne suffirent pas à lui ouvrir les portes des hôpitaux de la métropole, de sorte qu'il finit par ouvrir en 1920 un cabinet de médecin généraliste à London, Ontario, où vit sa fiancée. Quand il griffonne sa célèbre formule, c'est en fait moins les ravages du diabète, maladie mortelle à l'époque, qui obsède Banting, que sa situation financière.

Une opportunité de gagner un peu d'argent arrive à l'automne 1920. L'école de médecine locale, à la Western University, a besoin de démonstrateurs en chirurgie. «Le salaire est de 2 dollars de l'heure», précise Grant Maltman. Banting saute sur l'occasion. «Vers la fin du mois d'octobre, son patron, le professeur Frederick Miller lui demande de préparer une conférence sur le diabète.»

Le défi de la purification

Dans ses mémoires, Banting admettra volontiers qu'il ne sait pas grand-chose du diabète. Il se plonge dans la littérature scientifique pour apprendre ce que l'on sait à l'époque de cette maladie. En substance, si dès 1683, le médecin suisse Johann Conrad Brunner envisage que le diabète résulte d'un défaut dans l'activité du pancréas, il faudra attendre le 19e siècle pour voir ce lien confirmé, après que les reins et l'estomac ont longtemps fait figure de suspects numéro un.

Caché sous l'estomac et connecté à la fois au système sanguin et à l'intestin, le pancréas joue un rôle clé dans la digestion. Pour l'essentiel, il produit des enzymes qui, avec la bile produite par

la vésicule biliaire, servent à dégrader les nutriments en éléments assimilables dans l'intestin grêle. Mais en 1869, Paul Langerhans, un étudiant en médecine allemand, montre que deux types de cellules cohabitent dans le pancréas: les cellules acineuses, qui sécrètent les sucs, mais aussi de mystérieuses cellules regroupées en «îlots» disséminés dans le pancréas.

La fonction de ces «îlots de Langerhans», comme on les appelle de nos jours, s'avère essentielle. Mais elle restera opaque encore 20 ans, jusqu'à ce qu'un autre chercheur allemand en poste à Strasbourg, Oscar Minkowski, montre que ces amas sécrètent ce qu'on appellera bientôt une hormone, laquelle est impliquée d'une manière ou d'une autre dans le réglage du niveau de glucose dans le sang. Le défi qui se pose ensuite est d'extraire cette hormone du pancréas afin de mettre en évidence son effet sur l'excès de glucose dans le sang que provoque le diabète.

Bouillies de légumes et jeûnes fatals

En 1920, les diabétiques sont principalement traités avec un régime alimentaire drastique développé par le médecin américain Frederick Allen. «Cela consistait en trois bouillies de légumes par jour suivies de périodes de jeûne. Cela aboutissait souvent à ce que les patients meurent de faim plutôt que du diabète. L'espérance de vie restait de six mois à deux ans après le diagnostic», soupire Grant Maltman.

Fort de ces connaissances, Frederick Banting tombe le 31 octobre 1920 sur un article tout juste publié par le pathologiste américain Moses Barron. Il y décrit un cas rare de formation d'un calcul pancréatique semblable à un calcul biliaire, qui obstruait complètement le principal canal qui conduit les sucs produits par le pancréas vers l'intestin pour aider la digestion. Or, Moses Barron constatait que même si toutes les cellules (acineuses) qui synthétisent les enzymes digestives avaient disparu suite à ces calculs, les îlots de Langerhans avaient, eux, survécu.

D'où l'intuition nocturne de Banting. Il imagine qu'après avoir ligaturé le canal pancréatique d'un chien, les cellules acineuses vont dégénérer tandis que les îlots de Langerhans survivront. Ce pancréas serait ensuite retiré pour n'extraire que les sucs produits par les îlots de Langerhans, et l'administrer à un chien diabétique afin de voir si le taux de sucre dans son sang et son urine diminue.

«L'innovation est donc dans la purification, commente Grant Maltman. Mais comme il n'y avait pas de quoi mener ces recherches à la Western University,



Frederick Banting (à droite) et son élève Charles Best (à gauche) ont extrait et testé l'insuline sur des chiens d'expérimentation dès l'été 1921

Banting est orienté vers le professeur John Macleod, directeur du département de physiologie de l'Université de Toronto. Banting est alors un «nobody» de 29 ans et Macleod une sommité. Leur première rencontre le 7 novembre 1920 n'aboutit pas. Mais Macleod a dû être intrigué par l'approche chirurgicale innovante que proposait le jeune médecin. Il mettra à sa disposition un petit labo en mai 1921 et aussi l'aide d'un assistant étudiant en médecine de 22 ans qui cherche un job pour l'été: Charles Best.»

Sur le campus de l'Université de Toronto, je retrouve Christophe Rutty qui me raconte la suite. Cet historien a été l'élève de Michael Bliss, qui a rédigé The Discovery of Insulin, l'ouvrage de référence sur le sujet, publié en 1982 et traduit en français quelques années plus tard.

Devant l'amphithéâtre Macleod, qui a remplacé le laboratoire où Frédéric Banting et son élève Charles Best ont mené leurs expériences, Christophe Rutty raconte: «Pendant l'été torride de 1921, Frederick Banting et Charles Best ont mis en pratique l'approche chirurgicale du premier sur des chiens d'expérimentation: ligaturer les pancréas, laisser les cellules externes dégénérer, récupérer le produit de la sécrétion des îlots, le purifier dans une solution saline puis le tester sur des chiens diabétiques. Il y aura beaucoup d'essais et d'erreurs mais la procédure s'améliore avec aussi la suggestion de Macleod de remplacer la solution saline par de l'alcool. Fin novembre, ils injectent une chienne dont le nom, Marjorie, va entrer dans l'histoire à cause

de l'effet spectaculaire du traitement sur une longue période. Quelques jours plus tard, ils l'essaient sur eux-mêmes.»

Quand la découverte est rendue public, en février 1922, les essais cliniques ont déjà commencé. En janvier, de l'insuline bovine purifiée par Collip est donnée à Leonard Thomson, un garçon de 13 ans en soins intensifs à l'hôpital de Toronto. A cause de son diabète, il pèse moins de 30 kilos et alterne les phases de réveil et de coma.

Au second essai, après un échec dû à une réaction allergique consécutive à une mauvaise purification, le traitement rend littéralement la vie au jeune garçon. Le petit Leonard vivra jusqu'à l'âge de 26 ans avant d'être emporté par une pneumonie. Il est le premier d'une longue liste d'enfants sauvés par la découverte des savants de Toronto. C'est le début de la carrière de l'insuline comme médicament. ■

Cet article fait partie d'une enquête en plusieurs épisodes de Heidi.news sous le titre général «Minceur sur ordonnance?»

Pour aller plus loin...

Notre podcast consacré au diabète
<https://www.rhne.ch/rhne/publications/podcast>



Comment envisager sa vie lorsque l'on apprend que sa fin est proche? Céline Mercier est atteinte de **LA MALADIE DE CHARCOT**, une pathologie incurable. Les médecins lui donnaient trois à cinq ans à vivre. Sept ans après l'annonce du diagnostic, la jeune femme, dynamique et pleine de vie, profite de chaque seconde qui passe et envisage l'avenir avec sérénité. Témoignage

« Aujourd'hui, je suis apaisée et pleine de gratitude »

26

page /



Il y a sept ans, à tout juste 23 ans, Céline Mercier a vu sa vie basculer: on lui diagnostique une sclérose latérale amyotrophique (SLA), plus communément appelée «maladie de Charcot»: «J'étais alors en pleine reconversion professionnelle pour devenir ingénieure agronome dans une ferme jurassienne. Cette annonce a été un tsunami.» Céline connaît la maladie: sa mère et son grand-père en sont décédés quelques années auparavant. Les premiers symptômes apparus en novembre 2017, un mal de dos et une difficulté à se mettre sur la pointe des pieds, l'ont donc tout de suite alerté: «J'ai immédiatement appelé le médecin qui suivait ma maman. Il m'a envoyé faire une série d'exams aux HUG. Après deux semaines de tests, les résultats sont tombés. Je me suis vue mourir très vite.»

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement pour guérir la SLA. Cette pathologie neurodégénérative, héréditaire dans un cas sur dix, entraîne une paralysie progressive des muscles, jusqu'à la tétraplégie, sans altération des capacités intellectuelles ou cognitives. En fin de vie, la personne atteinte n'est plus capable de respirer ou de se nourrir seule. Les médecins donnent à Céline une espérance de vie de trois à cinq ans: «Ma maman est partie en deux ans et demi. Mon grand-père en un an et demi, après avoir eu recours à Exit, l'association d'assistance au suicide.»

Les premiers mois qui ont suivi le diagnostic ont été particulièrement éprouvants pour la jeune femme: «Dès qu'il a su que j'étais malade, mon père m'a dit que je n'avais pas le choix, qu'il fallait que je me batte. Je lui ai répondu que oui, j'avais le choix.» Céline arrête alors sa formation et se renferme sur elle-



même «de peur de faire souffrir mes proches si je venais à décéder rapidement.» Elle décide d'organiser ses funérailles et s'inscrit, à son tour, à Exit: «Il est hors de question de finir tétraplégique. Je veux décider du moment où je m'en irai. J'étais présente lorsque mon grand-papa est décédé. Il était tellement convaincu de sa décision que les au-revoir n'ont pas du tout été traumatisants.»

« Il est hors de question de finir tétraplégique. Je veux décider du moment où je m'en irai. »

Il a fallu six mois à Céline pour faire le choix de se battre contre la maladie et six mois supplémentaires pour envisager de nouveaux projets: «Pour mes 24 ans, mes amis m'ont offert un voyage au Japon. J'en rêvais mais je n'osais pas l'envisager en fauteuil roulant. Deux mois plus tard, j'y suis allée et c'était incroyable! Je me suis rendue compte que les barrières que je me mettais n'étaient pas dans mon corps, mais dans ma tête!» La Jurassienne enchaîne alors les périples autour du monde: la Guadeloupe puis à nouveau le Japon. De retour en Suisse, c'est aussi en posant des mots sur ces maux que la jeune femme trouve l'apaisement.

Son autobiographie «Sur la pointe des pieds», en référence à ses premiers symptômes, sort en 2022. Articles de journaux, plateaux-télévisés, interviews radio, Céline devient peu à peu le visage romand, voire au-delà, de la SLA: «J'avais besoin de faire connaître cette maladie et d'éventuellement lever des fonds pour la recherche.» En mars 2023, elle organise une marche solidaire intitulée «SLAvancer», dans la commune jurassienne de Vicques. Les bénéfices de la manifestation – 11'000 francs – ont été entièrement reversés à l'association française pour la recherche sur la SLA (ARSLA).

Aujourd'hui, la jeune femme a trouvé la paix intérieure: «Je profite de chaque minute, chaque heure, chaque jour qui passe, sans penser à la maladie. Je suis apaisée et pleine de gratitude. J'ai appris à vivre grâce à la SLA.» Les symptômes de la jeune femme restent relativement stables: «À l'annonce de ma maladie, les médecins m'ont conseillé de me déplacer le plus possible en fauteuil roulant pour ne pas trop solliciter mes muscles. Aujourd'hui, je ne l'utilise que par moments, pour faire mes courses ou promener mon chien. Je ne ressens aucune douleur, la SLA ne fait pas mal, mais j'ai parfois la sensation de jambes lourdes et, en période hivernale, que le bas de mon corps est gelé.»

La jeune femme s'interroge désormais sur une possible maternité, dont elle avait pourtant fait le deuil: «Avoir un enfant n'est pas dans mes plans à court terme, mais je ne suis plus aussi catégorique qu'avant. Avec les progrès de la médecine, la maladie peut être détectée à l'état embryonnaire (ndrl: lors d'un diagnostic préimplantatoire dans le cadre d'une fécondation in vitro). Mais je m'inquiète surtout sur ma capacité à m'occuper d'un bébé.»

En mars prochain, Céline Mercier aura trente ans. Un cap qu'elle n'imaginait pas franchir il y a encore quelques années. Elle le fêtera dignement, entourée de ses amis, de sa famille et de son compagnon, à l'occasion d'un bal: «J'ai pris conscience que tout est éphémère, alors je profite à fond!» ■

27

page /



Jeudis du RHNe

Cycle de conférences publiques



Les prochains rendez-vous > 19h00 > Auditorio du site de Pourtalès

2025 > 23 janvier

Je ronfle, quels sont les risques et les traitements?

20 février

Régimes et jeûne, quand les promesses cachent les risques

13 mars

Prise en charge et traitement du cancer colorectal

10 avril

Surpoids et obésité: quelle activité physique pratiquer?

15 mai

Comment annoncer les mauvaises nouvelles à ses patient-e-s

19 juin

Le métier d'infirmière en mutation

Toutes les conférences sont diffusées **en live** sur la page Facebook du RHNe

<https://www.facebook.com/reseauhospitalierne>

