

En conversation avec PD Dre méd. Sophie Restellini

« Les **MICI** allient science et compréhension profonde de l'humain »

En Suisse, environ 25 000 personnes vivent avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) et leur nombre ne cesse d'augmenter. Dans cet entretien accordé à MédMag, PD Dre méd. Sophie Restellini, spécialiste de ces pathologies, revient sur son parcours, ses inspirations et sa vision d'une médecine centrée sur la personne, qui l'ont menée à créer et diriger le Centre Crohn et Colite de Genève à l'Hôpital de La Tour.

Interview | Mila de Bie

A portrait of PD Dre méd. Sophie Restellini, a woman with long dark hair, smiling, wearing a white lab coat and pearl earrings. The background is a light blue gradient. A large red abstract shape is visible in the bottom right corner of the page.

PD Dre méd Sophie Restellini, Directrice
du Centre Crohn et Colite de Genève,
Hôpital de la Tour, Université de Genève
Pre associée Université McGill, Canada

● **médMag** : Dre Restellini, votre prénom sonne très français, alors que votre nom évoque l'Italie. Quelles sont vos origines et votre parcours en quelques mots ?

Sophie Restellini : Je viens d'une famille aux racines italiennes, suisses et françaises : ma mère est italienne de Sardaigne, mon père est suisse avec des ascendances italiennes et françaises. Je suis née au Canada et j'y ai passé mes premières années. J'ai gardé un attachement très fort, presque affectif avec ce pays. Ensuite, j'ai grandi en Suisse, où j'ai suivi ma formation médicale, avant de repartir à Montréal, à l'Université McGill, pour me spécialiser en maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). J'ai par la suite eu le privilège d'obtenir un poste de professeure associée à la faculté de médecine de McGill.

« J'ai réalisé à quel point nous nous créons artificiellement des besoins qui deviennent rapidement un fardeau. »

Est-ce que la médecine est une tradition dans votre famille ?

Je viens effectivement d'une famille très ancrée dans le monde médical : mon père est médecin, comme plusieurs autres membres de la famille, ma mère est infirmière. Toute petite déjà, j'aimais l'hôpital : son odeur, ses couloirs, utiliser le paternoster des HUG. Mon père m'emmenait parfois le week-end assister à des interventions ou à la bibliothèque pour photocopier des articles médicaux. Ce monde m'a toujours semblé familier, presque naturel. J'ai d'ailleurs retrouvé une petite dissertation écrite à l'école primaire où j'expliquais que je voulais être médecin quand je serais grande, avoir ma photo sur une blouse blanche et soigner les grandes personnes.

C'était donc une évidence, vous n'avez jamais remis en cause cette décision ?

Tout a toujours semblé une évidence, jusqu'au moment d'entrer à l'université. C'est alors que je me suis demandé si ce choix était vraiment le mien, ou simplement celui d'une tradition familiale que je prolongeais sans y réfléchir. J'ai décidé de prendre une année sabbatique pour m'immerger pleinement dans le monde médical et tester ma motivation. J'ai travaillé plusieurs mois comme aide-soignante dans différents services, ce qui m'a permis à la fois de financer ce projet et de découvrir le métier au contact direct des patient·e·s. Puis je suis partie en Nouvelle-Zélande et en Australie pour perfectionner mon anglais, encore très scolaire. Enfin, je me suis engagée avec la *Leprosy Mission Trust India* et j'ai travaillé quatre mois dans un hôpital dédié aux malades de la lèpre, dans le Maharashtra. Cette expérience a été marquante : on part avec l'illusion que l'on va « aider », mais on comprend vite que c'est le personnel local qui nous apprend l'humilité. J'ai été fascinée par leur ingéniosité, leur capacité à soigner avec si peu de moyens, et surtout leur dévouement envers les patient·e·s. C'était une expérience extraordinaire et j'ai appris beaucoup de choses sur moi-même et sur notre mode de vie occidental. J'ai réalisé à quel point nous nous créons artificiellement des besoins qui deviennent rapidement un fardeau et nous rendent malheureux.

À la fin de cette année sabbatique, je suis retournée à Genève pour commencer mes études de médecine, cette fois-ci avec la certitude que c'était mon choix.

À quel moment êtes-vous partie au Canada ?

J'ai eu l'opportunité d'effectuer une partie de mon année de stage dans différents pays, notamment en France et au Canada. C'est à Montréal, au Centre universitaire de santé McGill, lors de mon stage en gastroentérologie, que j'ai rencontré celui qui allait devenir mon mentor, le Pr Dr méd. Alan Barkun. Ce fut une sorte de coup de foudre professionnel : je me suis dit « voilà le type de médecin que j'aimerais devenir ». Nous avons débuté plusieurs projets de recherche ensemble et il a guidé beaucoup de mes choix de carrière.

Après avoir terminé ma formation en médecine et gastroentérologie en Suisse, je suis donc retournée à McGill pour me spécialiser dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Le choix de la gastroentérologie a donc été le résultat de cette rencontre ?

Cette rencontre a été déterminante dans ma carrière. Au-delà de cela, j'ai toujours voulu une spécialité riche et variée. La gastroentérologie offre une diversité unique : elle touche à plusieurs



Équipe du Centre Crohn et Colite à l'ouverture du centre en 2022

organes, concerne des patient·e·s de tout âge et de tout profil, et permet d'allier diagnostic, gestes techniques, suivi longitudinal et accompagnement humain.

On part d'une hypothèse diagnostique, on la confirme par un geste, puis on suit la patiente ou le patient sur la durée, à travers toutes les étapes de sa vie avec la maladie. Ce lien durable que l'on construit avec les personnes est, pour moi, ce qu'il y a de plus précieux. C'est cette combinaison, ajoutée à la rencontre avec mon mentor, qui a définitivement orienté mon choix vers la gastroentérologie.

« La médecine de précision, c'est en quelque sorte <trouver le bon costume pour la bonne personne>. »

Comment s'est passé votre spécialisation ?

Après trois années de médecine interne, j'ai été acceptée en gastroentérologie. J'ai d'abord commencé par une sous-spécialité en neuro-gastroentérologie, puis je me suis orientée vers les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, justement pour ce lien durable avec les patient·e·s. Les MICI allient science et compréhension profonde de l'humain, d'autant plus que le psychisme a aussi une influence sur les symptômes. Elles exigent une approche holistique car elles touchent à tous les aspects de la vie, et pourtant on en parle encore trop peu. On les qualifie souvent de « handicap invisible » : j'ai des patient·e·s dont même les proches ignorent la maladie, alors qu'ils vivent une véritable souffrance invisible de l'extérieur.

Avez-vous considéré d'autres spécialités ?

Oui, pendant une brève période je me suis intéressée à la gynécologie. Finalement, j'ai abandonné cette voie, mais j'y suis revenue autrement : l'une de mes sous-spécialités aujourd'hui est la grossesse et les MICI. La grossesse, chez les patientes atteintes de

MICI, est considérée comme une situation à risque. Elle nécessite donc une attention particulière et un suivi rapproché pour assurer à la fois la santé de la mère et celle de l'enfant.

Vous êtes l'une des seules femmes académiques dans le domaine des MICI en Suisse, et l'une des seules à occuper une fonction au comité directeur de IBDnet, la société suisse des MICI. Quels défis particuliers avez-vous rencontrés ?

Comme beaucoup de consœurs, j'ai parfois dû faire face à des défis liés à la visibilité et à l'évolution de carrière. Les femmes restent encore peu nombreuses dans des fonctions académiques de responsabilité, mais les choses commencent à changer, notamment à IBDnet. J'ai eu la chance de bénéficier du soutien de plusieurs confrères dans mon parcours, ce qui a été très précieux. Il existe encore certains freins, parfois subtils, dans la manière dont on envisage les parcours de *leadership*, et la conciliation entre engagement professionnel et vie personnelle peut représenter un défi supplémentaire. Mettre en place des initiatives de mentorat, des politiques institutionnelles favorisant un bon équilibre de vie et une attention à la diversité dans les postes à responsabilité est utile. La représentation joue un rôle important, et voir davantage de femmes occuper des fonctions visibles contribue à encourager la relève et à élargir les perspectives pour les générations futures.

JE NE SERAI PAS LÀ ...

... sans l'exemple de mes parents, qui m'ont transmis la détermination et la force de caractère.



Sophie Restellini avec son mentor Alan Barkun en visite à Genève

Quelle était la motivation de créer le « Centre Crohn et Colite » ?

Mon objectif était de proposer aux personnes atteintes de MICI une prise en charge réellement globale et multidisciplinaire, au sein d'un même lieu. Je voulais qu'une personne qui pousse la porte du centre soit suivie par la même équipe médicale et soignante sans devoir répéter son histoire à chaque fois. La mise en place a été longue, avec des réticences initiales à surmonter, mais l'Hôpital de la Tour a su offrir le cadre idéal, en proposant notamment des locaux distincts du bâtiment principal. C'était essentiel : nos patient.e-s viennent régulièrement, et ce sont souvent des personnes jeunes, en bonne santé par ailleurs. Il était donc important de créer un environnement moins médicalisé où tout le monde se sente à l'aise.

Nous avons pensé chaque détail : une salle d'attente accueillante, une bibliothèque, une atmosphère agréable. L'idée étant de réduire autant que possible le côté anxiogène d'une consultation médicale. Nos plus beaux retours, ce sont ces personnes qui nous disent qu'avant elles redoutaient les visites, alors qu'aujourd'hui elles viennent avec plaisir.

Le centre repose sur une structure pluridisciplinaire où chacun partage la même vision. Nos profils sont très complémentaires : chaque soignant.e apporte ses forces et ses compétences spécifiques, et nous travaillons dans une excellente entente. Je suis convaincue que cette harmonie se reflète directement dans la qualité de la prise en charge que nous offrons. Tout est centralisé : consultations, endoscopies, traitements. Nous avons organisé des circuits de soins personnalisés et efficaces, en ouvrant très tôt le matin pour limiter l'impact sur la vie professionnelle ou familiale des patient.e-s. Derrière cette fluidité apparente se cache un énorme travail d'organisation et de coordination, mais c'est ce qui permet d'offrir une expérience de soin cohérente et rassurante.

On parle beaucoup de médecine de précision actuellement. Comment implémentez-vous ce concept dans votre domaine ?

La médecine de précision, c'est reconnaître que nous ne sommes pas tous égaux devant la maladie et que ce qui fonctionne pour l'un ne fonctionnera pas forcément pour l'autre. C'est particulièrement vrai pour les MICI qui sont des pathologies complexes, influencées à la fois par la génétique, l'environnement et le microbiote propre à chaque individu.

Cela signifie que la stratégie thérapeutique doit être pensée de manière personnalisée : comprendre non seulement la maladie, mais aussi le parcours de vie de la personne et ses attentes. Dans les maladies chroniques, le concept de « patient-partenaire » est essentiel. Certains refusent par exemple l'idée d'un

traitement à long terme. Dans ces situations, il faut identifier le blocage et trouver une solution adaptée. La médecine de précision, c'est en quelque sorte : « trouver le bon costume pour la bonne personne ». Ce domaine m'intéresse particulièrement. Je travaille au sein du comité européen des MICI (*European Crohn's and Colitis Organisation, ECCO*) où, avec un groupe d'experts, nous avons publié récemment une *Topical Review* sur les modèles de prédiction de la maladie. Pouvoir anticiper le cours de la maladie et qui va répondre à quelle thérapie serait déjà une avancée majeure. Mais le véritable Graal serait de prédire qui va développer ces maladies pour pouvoir ainsi les prévenir.

La mise en œuvre de cette médecine de précision demande un grand investissement de temps. Comment gérez-vous cela ?

Lorsque je reprends un dossier, nous commençons toujours par une consultation de synthèse d'environ une heure. Elle me permet non seulement de revoir l'historique médical, mais aussi d'aborder la manière dont la personne vit sa maladie et la gère au quotidien. Nous parlons de l'impact de la maladie sur son travail, ses loisirs, sa vie familiale. Cette étape est fondamentale, car elle donne une vision globale de la situation et sert de base pour construire un suivi à long terme. C'est aussi lors de cette première rencontre que se crée le lien de confiance indispensable entre médecin et patient. →



Chair à la 1re session plénière du 20^e congrès de l'ECCO

Parmi toutes vos responsabilités, laquelle vous apporte le plus de satisfaction ?

Ce que j'aime c'est justement la diversité de mes rôles. La clinique reste sans doute le cœur de ma vocation, car rien n'égale la satisfaction d'entendre un patient dire qu'il a pu reprendre le cours de sa vie grâce à nos soins, ou de voir une patiente mener à bien sa grossesse. La recherche est une grande source de fierté car elle donne du sens à notre pratique : mener un projet de bout en bout, produire de nouvelles connaissances et se dire que, modestement, cela pourra bénéficier aux patient·e·s est extrêmement gratifiant. Enseigner, enfin, est l'art particulier de réussir à transmettre simplement des notions complexes, éveiller la curiosité des étudiant·e·s et leur donner envie de s'engager à leur tour. Quant au rôle de management, il me permet de bâtir une vision collective et d'organiser le travail d'une équipe soudée autour des patient·e·s. En réalité, je ne pourrais pas choisir : c'est l'équilibre entre tous ces volets qui me nourrit et me permet d'être pleinement épanouie dans ma profession.



Meeting «Women in IBD»

Y a-t-il un thème que vous aimez particulièrement enseigner ?

J'ai la chance de pouvoir enseigner à plusieurs niveaux : au niveau international avec ECCO, où je fais partie du comité d'enseignement (EduCom). C'est un vrai plaisir de contribuer à développer et partager le savoir dans le domaine des MICI, tout en continuant à apprendre moi-même des collègues et des étudiantes et étudiants. À l'Université de Genève, j'apprécie tout particulièrement enseigner dans un module consacré à la communication en milieu clinique. On y travaille des choses très concrètes : comment écouter un patient, comment annoncer une mauvaise nouvelle, comment gérer son temps ou une situation tendue. Ce sont des compétences que j'aurais adoré qu'on m'enseigne quand j'étais étudiante, parce qu'elles sont tout aussi essentielles que l'anatomie ou la physiologie.

Vous avez certainement un agenda fort chargé : de caractère, êtes-vous plutôt structurée ou plutôt créative ?

Je dirais que je suis structurée dans la création, car il faut bien garder une petite part de créativité et de flexibilité pour pouvoir gérer les changements. J'aime quand les choses sont organisées et claires, et je fonctionne énormément avec des listes. J'en ai des dizaines en permanence, et cocher une tâche accomplie me procure une vraie satisfaction. En fait, je fais des listes depuis toujours... c'est presque devenu ma façon naturelle d'avancer... ou mon éternelle insatisfaction de ne pas réussir à les terminer.

« Enseigner est pour moi l'art particulier de réussir à transmettre simplement des notions complexes. »

Est-ce que vous vous servez des outils de l'IA dans votre travail quotidien ?

On ne peut pas ignorer son époque, et l'IA fait désormais partie de notre réalité. L'essentiel est de l'utiliser de manière réfléchie. Dans certains domaines, comme l'endoscopie, elle peut être d'une aide précieuse, par exemple pour détecter des lésions que l'œil humain pourrait manquer. Les progrès sont extrêmement rapides et il serait dommage de ne pas en tirer parti. Mais il y a aussi un revers : l'IA ne doit jamais remplacer le jugement clinique. Je pense que le vrai défi pour la nouvelle génération sera de garder des compétences solides, indépendantes de la machine. Si vous ne maîtrisez pas les bases, vous ne pouvez pas évaluer si l'information que vous recevez est correcte. L'IA doit rester un outil de soutien, et non une béquille qui finit par se substituer au savoir médical.

Est-ce qu'il y a un cas qui vous a particulièrement marqué dans votre carrière ?

Plutôt qu'un cas en particulier, c'est un profil de patients qui m'a profondément marquée. J'ai souvent constaté que celles et ceux qui souffrent des formes les plus sévères ou les plus complexes de la maladie sont parfois ceux qui affichent la meilleure qualité de vie. Tout se joue dans l'état d'esprit, dans la capacité à accepter la maladie et à lâcher prise. J'ai une grande admiration pour cette force intérieure qui permet de dire : « Je ne suis pas ma maladie, et je veux continuer à profiter de la vie. »

À quoi consacrez-vous vos loisirs ?

J'adore cuisiner et j'aime l'art de la table. Il n'y a rien de mieux que de se rassembler autour d'un repas, de

Les jumelles Nora et Stella
lors d'un voyage à Montréal



INTERVIEWS & DÉCLARATIONS

art, qui me fascine par son énergie et sa capacité à transformer l'espace urbain en galerie vivante. Enfin, je voyage beaucoup, autant pour le travail que pour le plaisir. Avec mon mari, qui est également médecin, nous emmenons toujours nos filles avec nous. Je trouve que c'est une véritable école de la vie.

Y a-t-il encore un pays où vous aimeriez aller ?

Le Bhoutan fait partie de mes grands rêves de voyage. L'idée d'un pays qui mesure sa richesse non pas au PIB mais au « bonheur national brut » me fascine. J'aimerais aussi découvrir les Galápagos ou l'île de Pâques, des lieux à la fois uniques et empreints d'histoire. Plus largement, l'Asie m'a toujours énormément attiré par sa diversité. Ce qui me motive plus que la destination, c'est la découverte de nouvelles cultures, de façons différentes de voir et de vivre le monde. O

discuter et d'échanger des idées jusque tard dans la nuit. Même la préparation est un moment de plaisir : mes jumelles, qui ont quatre ans, adorent m'aider. Ma grand-mère disait toujours que la cuisine est le seul travail ménager où l'on peut exprimer sa créativité, et je trouve cela très juste. J'aime beaucoup la danse aussi. C'est ma façon d'apprécier la musique, par le mouvement. En parallèle, j'ai une passion pour l'art inuit, dont j'aime la force brute et poétique, mais aussi le *street*

QUESTIONNAIRE DE PROUST :

Sophie Restellini



Les principaux traits de votre caractère

La détermination et l'optimisme

Celui dont vous êtes la moins fière

Déborder d'idées sans arriver parfois à les canaliser

Celui que vous détestez chez les autres

La malveillance

Votre occupation préférée

Être avec ma famille

Votre devise

Rien n'est impossible à qui rêve, ose et travaille

Un personnage réel ou fictif qui vous fascine

Mon grand-père maternel et Jane Goodall

Le don que vous aimeriez avoir

Voyager dans le temps

Le casting d'un dîner idéal

Ma famille, parce qu'ils sont essentiels. Léonard de Vinci, pour son génie visionnaire. Jacinda Ardern, pour son leadership inspirant, Terry Gilliam, pour sa créativité débridée et son humour

Le chanteur que vous auriez aimé ou aimeriez voir en concert

David Bowie ou Billie Holiday

Votre plat favori

Un plat simple avec des ingrédients de très bonne qualité

Un plat / aliment que vous détestez

Les abats

Un livre qui vous accompagne

« L'Alchimiste » de Paulo Coelho, « Brave New World » de Aldous Huxley

Une rencontre qui vous a marquée

Mon mentor, le Pr Alan Barkun, qui a guidé ma trajectoire professionnelle

Un héros / une héroïne d'enfance

La princesse Leia Organa dans Star Wars

Une mode qui vous agace

Suivre la mode

Votre luxe

Avoir du temps pour moi

Une chose à laquelle vous pourriez renoncer sans problème

Les choses matérielles

Le meilleur conseil que l'on vous ait jamais donné

De ne pas me laisser définir par ce que les autres pensent de moi

Un film / une série préféré(e)

« La Cité des Enfants Perdus » de Jean-Pierre Jeunet, la saga originelle de Star Wars

Votre péché mignon

Les frites et lire des BD

En quoi voudriez-vous être réincarnée

En une meilleure version de moi

Votre peintre / artiste préféré

Kenojuak Ashevak