

Médecine prédictive

Mythe et réalité

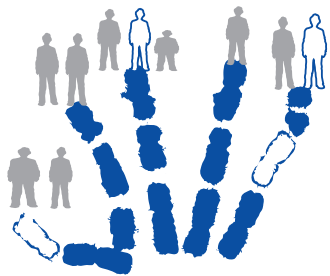
dossier coordonné par
Ségolène Aymé
Directeur de recherche
à l'Inserm, SC 11, Villejuif

La médecine prédictive est sujet d'émotions et de débats, non seulement dans les milieux professionnels, mais aussi dans les médias. Certains y voient une médecine préventive basée sur une approche rationnelle des risques, d'autres la perçoivent comme un danger potentiel pour les libertés individuelles. Certains sont fascinés par le pouvoir de décryptage de notre destin biologique dont les médecins pourraient rapidement disposer, d'autres pensent que l'on surestime largement l'intérêt pratique d'une approche basée sur les facteurs de risque génétique. Le débat est au plan scientifique, mais aussi au plan juridique, économique et éthique.

C'est pour apporter des éléments factuels que nous avons conçu ce numéro. Nous espérons ainsi permettre aux acteurs du système de santé de comprendre les enjeux réels de l'avancée des connaissances dans le domaine de la génétique.

Le débat ne peut reposer que sur une définition claire de ce qu'on entend par médecine prédictive > p. 18, car ce terme est utilisé à la fois pour parler de tests génétiques effectués pour des maladies génétiques rares dans leur phase asymptomatique, le test étant alors véritablement prédictif puisque la maladie surviendra tôt ou tard ; et pour parler de tests identifiant la présence de gènes de susceptibilité ne contribuant que très partiellement à la survenue d'une maladie, généralement une maladie commune. Un bilan des connaissances actuelles des gènes humains est présenté > p. 20. Il montre que même si nous avons peu ou prou décodé le génome, nos connaissances restent très limitées sur leurs fonctions. Connaître un gène ne suffit pas pour mettre à la disposition des malades un test diagnostic de la maladie qui en dépend. La génétique moléculaire repose sur des techniques très complexes qui ont leurs limites > p. 25. Il est de la plus haute importance de connaître les performances d'un test pour l'utiliser à bon escient > p. 28. Il faut garder en mémoire qu'aucun test n'est parfait et que les résultats doivent donc être rendus en probabilité, ce qui est loin de la démarche médicale traditionnelle. Les tests génétiques actuels ont de telles limites qu'un contrôle de qualité serait absolument nécessaire > p. 30. Il n'est pourtant pas

encore organisé pour l'ensemble des tests disponibles. L'expérience du contrôle de qualité européen pour la mucoviscidose > p. 31 souligne l'hétérogénéité des pratiques. Le concept de médecine prédictive repose sur le postulat que l'information est un outil d'aide à la décision. Ce concept est revu > p. 33 à la lumière de l'expérience de ces dernières années, particulièrement dans sa dimension psychologique > p. 34. Les applications potentielles de la génétique sont fortement encadrées en France > p. 38 depuis les lois dites de bioéthiques de 1994. Les décrets d'application de ces lois tentent de définir les conditions légitimes d'utilisation de ces tests, parfois jusque dans le détail. On peut s'interroger sur la spécificité de ce domaine par rapport à tous les autres secteurs de la médecine. Il s'avère que le potentiel discriminatoire des tests génétiques soulève de grandes craintes > p. 39, qui ont été abondamment commentées par les éthiciens. À l'échelon international, de nombreuses initiatives ont été prises pour normaliser l'utilisation des tests génétiques > p. 45. Il se dégage un fort consensus sur de nombreux points tels le libre choix du patient et la nécessité d'un consentement éclairé. Pour illustrer les concepts posés dans la première partie de ce numéro, nous avons choisi quelques exemples pratiques. Les tests présymptomatiques pour la maladie de Huntington sont disponibles depuis plusieurs années > p. 49 et sont pratiqués dans le cadre d'un protocole validé. Les tests en pharmacogénétique > p. 50 sont plus récents. Le diagnostic présymptomatique du cancer du sein familial > p. 52 montre bien les limites et difficultés de la médecine prédictive lorsque l'on ne dispose pas de traitement efficace et sans effet adverse. Le développement de la médecine prédictive suppose le stockage d'échantillons biologiques ou de données issues de l'analyse de ces échantillons > p. 55. Cela ne va pas sans poser de nouveaux problèmes, en particulier de confidentialité. L'information génétique ainsi recueillie pourrait être transmise à des tiers dans un but non médical, par exemple à des assureurs > p. 56. Sur tous ces sujets, chacun a son opinion. Nous avons donné la parole à trois personnalités qui expriment leur position personnelle > p. 62>64>66. À chacun de se faire son opinion... ■



dossier