



## Médecine prédictive : mythe et réalité

*adéquate et fondé sur un consentement ». En conclusion, les « employeurs, les assureurs, les écoles, les organismes gouvernementaux ou d'autres tiers institutionnels ne devraient pas avoir accès aux résultats du test ».*

### Conclusion

Il existe un consensus général quant aux conditions morales requises pour la réalisation de tests génétiques prédictifs à des fins médicales et de recherche. Tous les recommandations et cadres de normalisation internationaux stipulent que le consentement des individus devrait être libre, informé, et donné par écrit. Les individus doivent également être informés des risques potentiels des tests génétiques. Quelques directives nationales stipulent que les individus devraient être informés des conséquences possibles pour des membres de leur famille (Belgique, Norvège, Pays-Bas). En règle générale, le consentement écrit des sujets est exigé avant que l'information puisse être révélée aux tiers (Norvège). En France, l'information peut être révélée seulement au patient, mais le médecin peut également ne pas communiquer le résultat au patient si c'est dans son intérêt.

Les directives sur les tests génétiques prédictifs dans un contexte de recherche soulignent la nécessité d'informer les individus des aspects particuliers tels que le codage, le caractère anonyme et l'usage ultérieur à d'autres fins, les mesures prises pour préserver la confidentialité, l'utilisation éventuelle des échantillons à des fins lucratives.

L'éventuelle accessibilité des tests génétiques prédictifs au public en dehors du système de soins est également controversée.

La protection des individus face à toutes les formes possibles de discrimination basée sur les caractéristiques génétiques dépend de plusieurs types d'initiatives : législation, codes de conduite, information et éducation. La législation dans le domaine de la génétique pose problème, en raison de la rapidité des développements et de la difficulté d'évaluer leurs conséquences sociales. La loi devrait plutôt encadrer qu'interdire. L'autorégulation professionnelle par des directives ou des codes de conduite devrait être l'approche privilégiée. Les principes communs à toutes les directives internationales devraient servir de cadre aux politiques nationales [6]. Quelques problèmes peuvent être réglés au niveau national, mais des règlements internationaux semblent être préférables pour plusieurs raisons : le développement de la génétique est international, concernant des individus dans tous les pays, ce qui crée une responsabilité commune au sujet des conséquences nocives possibles des tests. Une divergence fondamentale d'une législation nationale pourrait avoir des effets nuisibles sur la coopération scientifique internationale et sur la mobilité des professionnels et des patients [22]. Par ailleurs, une approche réglementaire internationale fournirait une meilleure protection et serait source d'équité [34]. ■



### adresses utiles

#### Alliance maladies rares

Hôpital Broussais  
Bât. Gaudart d'Allaires, porte 5  
102, rue Didot  
75014 Paris  
Tél. : 01 56 53 53 40

#### Allo-gènes

Centre national d'information sur les maladies  
génétiques  
N° Azur 0801 63 19 20

#### Comité consultatif national d'éthique

[www.ccne-ethique.org](http://www.ccne-ethique.org)

#### Contrôle de qualité en biologie moléculaire

[www.emqn.org](http://www.emqn.org)

#### Genatlas

[www.citi2.fr/Genatlas/](http://www.citi2.fr/Genatlas/)

#### Omim

Site des maladies mendéliennes héréditaires  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim)

#### Orphanet

Base de données sur les maladies rares  
[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

#### Société européenne de génétique humaine

[www.eshg.org](http://www.eshg.org)

#### Textes juridiques compilés

[www.humgen.umontreal.ca](http://www.humgen.umontreal.ca)