

La médecine prédictive, entre éthique et politique

Au-delà du progrès scientifique qu'elle représente, la médecine prédictive pose au législateur des problèmes d'ordre politique et philosophique.

Jean-François Mattei
 Professeur de génétique médicale, membre de l'Académie nationale de médecine, député des Bouches-du-Rhône

Parmi les nombreux problèmes que doit affronter notre société dans ces temps de révolution scientifique, la médecine prédictive est probablement l'un de ceux qui mettent le plus l'esprit et la raison dans l'inconfort d'une solution apparemment impossible. Tous les éléments sont réunis pour souligner les conflits, les contradictions et donc la difficulté de tracer de nouvelles frontières à notre humanité. On peut interroger la médecine, la santé publique et la société pour tenter de mesurer l'ampleur de la tâche du législateur.

L'exercice pratique de la médecine

L'exercice pratique de la médecine soulève un premier lot de difficultés. La première, et non des moindres, est de savoir exactement de quoi on parle, non seulement en pratiquant la génétique médicale, mais aussi en écrivant le droit ! Il y a tout d'abord le simple problème de définition. Chacun peut comprendre ce que sont les analyses génétiques, *stricto sensu*, c'est-à-dire celles qui portent sur le patrimoine génétique véhiculé par la molécule d'ADN. Il s'agit bien de l'étude des gènes et, à condition d'éviter la référence aux techniques tant il est vrai qu'elles évoluent très vite, médecins et législateurs peuvent s'entendre. Pourtant, assez vite apparaît une première difficulté dans la définition des analyses en cause. Il s'agit certes des analyses portant directement sur l'ADN qui vont avoir pour effet d'identifier la structure de tel ou tel gène et donc de déterminer l'expression de tel ou tel caractère normal ou pathologique de la personne ; chacun en comprend aisément l'intérêt médical. Mais le problème se complique cependant, car si, par exemple, l'analyse du gène de la bêta globine est un

test génétique, comment comprendre l'électrophorèse de la protéine « hémoglobine » qui permet, en pratique, les mêmes résultats avec les mêmes conséquences pour le sujet concerné ? Autrement dit, l'analyse des protéines peut-elle être, selon les cas, considérée comme une analyse génétique pouvant entrer dans le cadre de la médecine prédictive puisque les conséquences sont du même ordre au regard de la discrimination et de la sélection des personnes ? N'oublions pas que la médecine prédictive a d'ailleurs vu le jour bien avant l'analyse des gènes eux-mêmes puisque c'est l'étude du système HLA qui a pour la première fois permis à Jean Dausset de développer ce concept. Alors comment légiférer et réglementer sur l'usage des « tests génétiques » quand on discerne mal leurs limites, voire leur définition ? Je ne suis pas sûr d'avoir les bonnes réponses. Il faudra du temps pour clarifier les choses, mais je ne suis pas certain de la parfaite cohérence sémantique des textes de référence au regard des développements actuels. Le dépistage de la phénylcétonurie chez le nouveau-né est ainsi, tout à la fois, le moyen de prédire et donc de prévenir un retard mental grave mais aussi de révéler l'existence d'un risque génétique dans une famille. Il en va de même pour la mucoviscidose ou l'hyperplasie congénitale des surrénales, parmi d'autres affections génétiques. Du malade à sa famille, on change de préoccupation !

C'est la deuxième difficulté. En termes de médecine individuelle, le secret médical se trouve ainsi confronté à une situation pour le moins inédite. La génétique est par définition une discipline qui ne peut concerner le seul individu puisque aussi bien le patrimoine génétique de chacun est en partie

partagé avec d'autres, et cela d'autant plus que les liens de parentés sont étroits. Qu'une personne exige le secret de l'analyse qui la concerne est parfaitement légitime et le respect de cette volonté s'impose. Pourtant, si la conclusion permet de soupçonner que d'autres membres de la famille sont également atteints ou porteurs, faut-il les laisser sans assistance et secours ? C'est bien toute la difficulté du conseil génétique dont on voit qu'il exige parfois, à côté des connaissances biologiques et cliniques, des vertus psychologiques et diplomatiques. Oui, les analyses génétiques rappellent à chacun que, pour être singulier, il fait partie d'un groupe ! Je ne suis pas certain que citoyens et médecins aient clairement perçu la nature des enjeux entre individualisme et solidarité.

La troisième difficulté résulte directement de la précédente. Elle concerne l'utilisation conjointe de la génétique et de la santé publique. Chacun peut comprendre le bien-fondé des stratégies de santé publique lorsqu'il s'agit de prévention ou du dépistage précoce permettant des thérapies curatives. Qu'en est-il lorsqu'il s'agit de conduites dont les effets sont d'abord l'élimination, la sélection, voire la discrimination ? Avant même que ces problèmes ne soient sous les feux de l'actualité, la génétique des populations nous avait beaucoup appris sur telle communauté juive et la maladie de Tay Sachs, sur la thalassémie et les populations méditerranéennes, pour ne citer que deux exemples. Est-il fondé, et dans quel but, de s'engager dans le dépistage de masse pour des populations données sans avoir par avance clairement défini les attitudes pratiques en termes de prise en charge et de suivi ainsi que les conséquences individuelles et collectives, notamment au niveau du vécu et de la symbolique sociétale ?

La préoccupation philosophique

La préoccupation philosophique n'est pas absente du débat. On le comprendra aisément en réalisant que les analyses génétiques ont renouvelé le sempiternel débat entre l'inné et l'acquis. On a, semble-t-il, trop vite adopté le terme de médecine prédictive, auquel je préfère celui de médecine présomptive car il est moins frappé du sceau d'un destin apparemment inéluctable. L'existence des analyses génétiques a peu à peu déplacé l'opinion vers une sorte de généticisme excessif contre lequel il faut s'élever avec force. Le récent décryptage, même préliminaire, du génome humain apporte un lot d'enseignements qui

devrait, en nous rappelant à la modestie, remettre bien des idées en place. Si l'homme n'a guère plus de gènes qu'un grain de maïs ou qu'un lombric, on devine que sa complexité ne réside pas dans le nombre de ses gènes mais probablement dans la complexité des interactions qu'ils établissent entre eux, sans omettre, évidemment, les influences déterminantes du milieu environnant. À l'exception de quelques cas d'affections monogéniques, somme toute minoritaires, le devenir de l'homme ne peut se résumer à ses seuls gènes dans la sécheresse de leur séquence. La vie n'est pas un programme. C'est en quelque sorte une libération !

Je ne veux pas m'étendre ici sur cet aspect qui ressort moins du législatif que les autres. Pourtant le législateur doit veiller à ce que chacun puisse assumer pleinement la conduite de sa vie sans se trouver enfermé dans les mailles du filet d'ADN, comme prisonnier de ses gènes. Entre déterminisme et liberté, c'est d'abord la liberté qui fonde l'humanité et chacun a le droit de ne pas entrer dans la maladie putative avant même d'être (peut-être !) malade un jour. C'est probablement un des aspects majeurs, difficile à cerner, que le poids de la biologie révélée et des mots pour le dire au regard de l'avenir de chacun. C'est d'ailleurs un des soucis que j'ai dans l'accès du malade, par ailleurs justifié, à l'intégralité de son dossier. C'est encore un souci de douter que tous les médecins en situation de manipuler de telles données aient réellement conscience de la gravité de ce danger sans traduction immédiate. Un mot intempestif, et c'est tout le cours d'une vie qui peut basculer. La formation de nos médecins à cet égard est-elle suffisante au regard de la gravité des enjeux ? Je n'en suis pas certain.

La préoccupation politique

Enfin la préoccupation plus immédiatement politique concerne la sauvegarde des droits de l'homme face à l'utilisation que pourrait être tentée de faire notre société dans certains domaines de son activité. Qu'il s'agisse d'assurance, d'embauche ou de prêts, il est tentant, parfois logique — économiquement parlant — d'utiliser les tests génétiques pour évaluer un risque, améliorer un rendement ou apporter une garantie. Interdire donc l'utilisation des tests génétiques à toute pratique non médicale me paraît une première mesure conservatoire indispensable. La dignité de l'homme ne dépend évidemment pas de ses gènes et toute discrimination ou sélection génétique doit être condamnée sans faiblesse.

Pour autant je ne suis pas certain que cette interdiction soit suffisante à terme. Si l'État interdit, comment les individus bien portants — génétiquement parlant — ne chercheraient-ils pas à profiter de leur avantage pour se regrouper au terme d'un mécanisme simple de contre-sélection ? Au nom de la liberté de chacun à prétendre à l'égalité des chances, pourra-t-on priver certains de la liberté de s'organiser selon leur volonté ?

Finalement, je trouve assez fabuleux de constater que plus l'homme essaie de se singulariser, de revendiquer sa liberté et sa responsabilité, et plus il se trouve face à l'autre qui s'impose avec force dans une même humanité. La génétique médicale, au travers de la médecine prédictive, constitue ainsi une excellente introduction à la philosophie politique en rappelant que personne ne peut vivre seul en ignorant son prochain et qu'il ne peut y avoir de bonheur égoïste, pas plus que de destin établi par avance. C'est en somme une simple affaire de conscience, mais combien difficile à traduire en termes législatifs et... en pratique ! ■