

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 génétisme 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 !

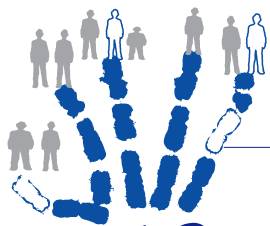
Je ne veux pas m'étendre ici sur cet aspect qui ressort moins du législatif que les autres. Pourtant le législateur doit veiller à ce que chacun puisse assumer pleinement la conduite de sa vie sans se trouver enfermé dans les mailles du filet d'ADN, comme prisonnier de ses gènes. Entre déterminisme et 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 ! ■



Médecine prédictive : l'exemple du diagnostic génétique pré-implantatoire

Si le diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) peut éviter le recours à l'interruption de grossesse, il peut aussi permettre le « tri des embryons ». Entre incrédulité et peur de dérives sélectives, quelle est l'évolution prévisible du DPI ?

Le diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) consiste à prélever une ou quelques cellules d'un embryon libre (3 à 5 jours après fécondation) afin de les soumettre à des identifications génétiques, lesquelles feront décider du devenir de cet embryon. Le diagnostic génétique pré-implantatoire est donc différent des autres tests prédictifs en ce qu'il concerne un être humain* au statut incertain (« amas de cellules » selon des praticiens, « personne potentielle » selon le Comité consultatif national d'éthique, « personne à part entière » selon le Vatican) d'une part, et par le fait que cet être humain n'est ni autonome (comme l'est une personne), ni « intégré » dans le corps d'une personne (comme l'est un fœtus). Par ailleurs, le diagnostic génétique pré-implantatoire n'a pas pour but d'identifier la présence d'une caractéristique génétique dans un embryon (comme fait le diagnostic génétique prénatal) mais de désigner, parmi d'autres, les embryons porteurs de telles caractéristiques, grâce à son application simultanée à une population d'embryons. C'est dire que, par principe même, chaque diagnostic génétique pré-implantatoire est sélectif (retenir « le meilleur ») plutôt que prédictif (établir la connaissance d'un état). Une telle recherche du « mieux-disant moléculaire » est bien différente dans ses conséquences de ce qui occupe jusqu'ici le diagnostic pré-ou post-natal.

Le diagnostic génétique pré-implantatoire partage avec le diagnostic génétique prénatal la gravité de l'issue du test puisque, en

l'absence de thérapeutique, la prédiction d'une pathologie « particulièrement grave » conduit souvent à proposer l'élimination de l'embryon ou du fœtus. Pourtant, dans le diagnostic génétique pré-implantatoire cette élimination ne concerne qu'une partie des embryons évalués au même moment, si bien que la manœuvre est simultanément conservatrice (certains embryons retenus) et exclusive (certains embryons éliminés). Dès lors, on conçoit que dans le couple décisionnel *conservation-exclusion* le poids relatif de chaque solution dépende non seulement de l'exigence normative mais aussi de l'éventail du choix, c'est-à-dire de l'effectif des embryons soumis au diagnostic génétique pré-implantatoire. Cette équation est presque suffisante pour prédire l'avenir du DPI puisque les autres éléments du choix, importants en cas d'interruption de grossesse, se trouvent ici réduits *a minima* : aucune intervention sur le corps maternel, aucune souffrance de l'embryon, reconnaissance d'une dignité seulement relative de l'embryon pré-implantatoire. Sur-tout, et contrairement à l'interruption médicale de grossesse (IMG), le bilan prédictif demeure toujours positif pourvu qu'un embryon reste disponible pour tenter d'établir la grossesse. Cette situation, qui sépare DPN et DPI, est parallèle à celle qui sépare IVG-IMG d'une part, et « réduction embryonnaire » dans les grossesses multiples d'autre part, et on doit rappeler alors que la perspective du maintien de la grossesse a permis de placer la « réduction » hors du champ légal de l'interruption volontaire de grossesse (IVG).

Ces quelques considérations permettent déjà de refuser l'adage proposé par les tenants du tri embryonnaire : « Le diagnostic géné-

Jacques Testart
Directeur de recherche,
Unité Inserm 355, Clamart

* L'œuf fécondé est un être humain pour le biologiste, de même que celui des bovidés est un être bovin, et celui des souris un être murin. Ne pas confondre cet état objectif avec la qualification de « personne ».

tique pré-implantatoire n'est qu'un diagnostic génétique prénatal précoce... Le recours récent au diagnostic génétique pré-implantatoire pour sélectionner un enfant donneur de cellules, génétiquement compatible avec sa sœur malade, est un exemple qui annonce la nature révolutionnaire de cette technique dans le champ de la médecine prédictive : ce n'est pas pour gagner quelques semaines que le diagnostic génétique pré-implantatoire « plus précoce » a été utilisé mais pour permettre le choix entre plusieurs embryons.

La plupart des praticiens de génétique médicale reconnaissent cette spécificité du DPI par rapport au DPN, mais ils sont souvent incrédules quant à l'avenir de cette nouvelle technique. D'une part, le diagnostic génétique pré-implantatoire est décrit comme trop « lourd » (compliqué, éprouvant, cher) pour échapper à des situations très particulières et sérieusement motivées ; d'autre part, on postule que les velléités de dérive seront contenues par l'appareil médical et social, comme le montrerait l'histoire du diagnostic génétique prénatal. Ainsi, ceux-là soutiennent que, sauf à sombrer dans un régime totalitaire, il n'est rien à craindre du tri précoce des embryons. En réalité, un tel discours regroupe deux regards différents sur la nature du diagnostic génétique pré-implantatoire et sa place dans la médecine prédictive : certains « ne croient pas » à son intérêt, tandis que d'autres, qui sont parfois les mêmes, « ne croient pas » à des usages pervers.

Au-delà des croyances des uns et des autres, nous pensons qu'il faut affronter les réalités. Remarquons d'abord que la crainte d'engendrer un enfant handicapé est immémoriale et raisonnable, et qu'il n'existe aucune définition limitative du handicap quand la place de chacun dans la société dépend de sa conformité à un modèle abstrait et « compétitif ». Ainsi la recherche de l'enfant « idéal » n'est nouvelle que parce qu'elle est prétendue possible.

Une stratégie vraisemblable pour le DPI

Ce qu'il faut examiner pour savoir où le diagnostic génétique pré-implantatoire nous mène, c'est seulement le faisable à moyen terme.

Diminuer les servitudes pour le couple

On sait déjà prélever une biopsie dans le cortex ovarien, très riche en petits follicules surtout chez une femme jeune, et congeler cet échantillon en vue de fécondation *in vitro*

(FIV) ultérieures. Aussi des réserves de gamètes féminins peuvent être constituées à côté de celles des gamètes masculins, limitant les interventions sur la femme à un seul prélèvement ovarien, sans aucun monitoring ni stimulation hormonale.

Produire de très nombreux embryons

Pourvu qu'on soit capable de faire évaluer en ovules les ovocytes contenus dans les follicules primordiaux ainsi conservés, des embryons pourraient être conçus par dizaines. Or des travaux menés dans plusieurs espèces animales montrent la faisabilité de cette démarche. Outre la perspective de cultiver *in vitro* les complexes ovocyto-folliculaires jusqu'à obtenir des ovocytes compétents pour la FIV, il est possible de cultiver ces complexes *in vivo*, éventuellement chez une femelle d'une autre espèce.

Sélectionner l'embryon de « meilleure qualité » génétique

Le grand nombre d'embryons disponibles justifiera l'abondance des tests génétiques pour identifier, au-delà des « maladies particulièrement graves », des prédispositions aux risques de survenue d'affections diverses, voire des probabilités de conformation physique ou mentale. Le nombre limité de blastomères chez ces embryons ne saurait freiner la variété des tests, ces cellules pouvant être multipliées à dessein, ou soumises à des « biopuces » capables de reconnaître de très nombreuses configurations de l'ADN dans une seule cellule.

Transformer en enfant l'embryon choisi

Même si les chances de naissance par embryon transplanté *in utero* n'augmentent pas (environ 10 % aujourd'hui), le clonage embryonnaire ainsi médicalement justifié devrait assurer la naissance d'un enfant à l'issue de tout diagnostic génétique pré-implantatoire pourvu que des clones de l'embryon choisi soit conservés par congélation en vue de transferts successifs. Faire naître un seul enfant à partir d'un embryon, voilà qui devrait réconcilier la bioéthique avec le clonage reproductif !

Quelques questions et un garde-fou avorté

Un scénario comme celui-ci relève-t-il de la science-fiction quand il recompose des techniques, déjà réalisées ou en voie d'aboutissement, au service de fantasmes collectifs qui nourrissent des intérêts professionnels ? La

sélection d'êtres humains par l'élection du mieux-disant moléculaire appartient-elle encore à la « médecine prédictive » ? Existe-t-il une réelle différence entre le choix individuel des enfants dans un cadre d'expertise univoque et celui que proposerait un État bienfaiteur au nom de la carte du « génome normal »* ? Après avoir agité ces questions pendant quinze ans** j'ai voulu, avec Bernard Sèle***, proposer un garde-fou qui serait un engagement des professionnels « pour que le DPI reste un DPN précoce », selon le texte ci-dessous :

Pour certains, le diagnostic génétique pré-implantatoire n'aura jamais d'autres indications que le diagnostic génétique prénatal, pour d'autres il deviendra inéluctablement le moyen eugénique de sélectionner le « meilleur » enfant potentiel, à partir d'une batterie de tests génétiques appliqués aux embryons.

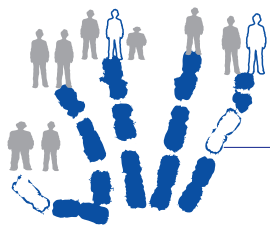
Nous, professionnels de l'assistance médicale à la procréation ou de la génétique médicale, proclamons solennellement notre engagement de veiller à ce que le DPI n'aille pas au-delà de ce qu'autorise le DPN, quels que soient les progrès techniques qui rendraient possible une sélection plus performante qu'aujourd'hui. Puisque la loi ne peut nommer les « pathologies particulièrement graves », il faut qu'elle limite le nombre des paramètres d'exclusion pour que l'assistance médicale à la procréation reste une aide médicale à la procréation et ne devienne pas un moyen de sélection médicalisée de l'humanité. Aussi, nous affirmons notre volonté de tout faire pour que le DPI reste un DPN précoce, en limitant définitivement son intervention à l'établissement du caryotype et à la recherche d'un seul variant pathologique pour l'ensemble des embryons disponibles chez un même couple.

Cette résolution a été diffusée de multiples façons en France et dans le monde : courrier électronique par trois réseaux structurés (Blefo, généticiens, ESHRE) ; courrier postal ciblé sur plusieurs dizaines d'acteurs déjà impliqués dans le diagnostic génétique pré-implantatoire ; distribution aux biologistes des

* On a évité ici l'emploi du terme « eugénisme » parce qu'une amnésie élective de la médecine a conduit à l'assimiler au nazisme (lire Pichot A., Testart J. : « Les métamorphoses de l'eugénisme ». *Encyclop. Univ.* 99-105, 1999).

** *Le désir du gène*. Paris : Flammarion, coll. *Champs*, 1994. *Des hommes probables*. Paris : Ed. du Seuil, 1999.

*** Testart J., Sèle B. « Enquête auprès des professionnels : Pour que le DPI reste un DPN précoce ». *Colloque Embryon 2000*, mai 2000, R 31.



tribunes

Les bases de la médecine prédictive

Blefcio avec demande de communication aux cliniciens. Les réponses sont parvenues par courrier électronique ou postal et fax. Nous considérons que le faible nombre des réponses (87) montre que la plupart des praticiens internationaux de FIV ne sont pas conscients des enjeux et notre inquiétude est aggravée quand les acteurs actuels du diagnostic génétique pré-implantatoire refusent de s'engager ou se déclarent opposés à toute restriction, comme l'illustre cette réponse d'un généticien américain : « *Leave this choice to the people, not to some enlightened self appointed moral dictators* » (laissez ce choix aux gens, pas à quelque directeur de conscience autoproclamé éclairé)...

Un article récent issu d'une autre équipe américaine* se réjouit de la prochaine capacité du diagnostic génétique pré-implantatoire « *to screen for any genetic trait, e. g. stature, baldness, obesity, hair colour, skin colour or even IQ* » (de détecter n'importe quelle caractéristique génétique telle que la taille, la calvitie, l'obésité, la couleur de cheveux ou de peau ou même le quotient intellectuel) et note justement que la plupart des praticiens de l'assistance médicale à la procréation ne sont pas encore conscients de ces enjeux...

Puisque les praticiens ne sont pas seuls concernés, rappelons ce sondage Ifop réalisé en janvier 2000 pour le journal *Eureka* à propos du diagnostic génétique pré-implantatoire. Si 93 % des Français l'approuvent « *pour détecter des maladies génétiques graves* », ils sont encore 53 % (dont 74 % au Front national ...) à souhaiter son usage « *pour améliorer les caractéristiques de l'enfant à naître* ».

Fermer les yeux sur l'évolution prévisible du diagnostic génétique pré-implantatoire relève pour le moins de l'inconscience, souvent de l'irresponsabilité, parfois de la délinquance. ■

La médecine prédictive fera-t-elle partie de la pratique médicale courante de demain ? Quelles seront ses répercussions sur la population ? Propos d'un des pionniers de la recherche sur le génome humain.

Nombreux sont aujourd'hui les colloques, les réflexions sur la médecine prédictive. Elle a ses sceptiques ou même ses détracteurs, mais l'engouement que l'on constate suffit à prouver son intérêt. Il est bien connu « qu'un homme prévenu en vaut deux », ou en termes médicaux que la connaissance du risque offre des possibilités de prévention ou de traitement précoce. Mais cette évidence ne doit pas nous fermer les yeux sur les risques que la médecine prédictive peut entraîner, en particulier celui de créer une angoisse inutile.

Nous définissons la médecine prédictive comme le dépistage d'un individu sain, mais susceptible de développer une affection déterminée. *A contrario*, elle permet de dépister les individus non susceptibles ou même protégés par des gènes de résistance. Ainsi ce concept concerne tout sujet que l'examen clinique, et même les examens complémentaires les plus précis, déclarent indemne de l'affection redoutée.

Une médecine préventive individuelle

En fait, la médecine prédictive diffère de la médecine préventive en ce qu'elle est strictement individuelle alors que la médecine préventive est le plus souvent une médecine de masse, comme par exemple par la vaccination obligatoire. En somme, la médecine prédictive est une médecine préventive individuelle. De plus les études statistiques permettent de mesurer le degré de risque (risque relatif). C'est donc un diagnostic de probabilité quantifié.

On oublie souvent que les premières découvertes de l'existence des gènes de susceptibilité ont été ceux du système HLA*. C'est en effet dans les années soixante-dix que les

* Brenner C., Cohen J. « The genetic revolution in artificial reproduction : a view of the future ». *Human Reprod.* 15 (Suppl S) 111-116, 2000.

Jean Dausset

Professeur, Fondation Jean Dausset



premières associations de diverses maladies avec les variantes (ou allèles) des gènes HLA ont été décrites. L'exemple typique est celui du gène HLA-B27, très fortement associé à la spondylarthrite ankylosante. Dès cette époque, je proposais le concept et même le mot « prédictive » pour ce type de médecine**.

Les bases éthiques de la médecine prédictive

Avant d'aborder les questions éthiques que la médecine prédictive pose à la communauté, je voudrais souligner les bases mêmes de ce nouveau mode d'investigation.

Ces bases sont au nombre de quatre :

- Le respect absolu de l'autonomie de l'individu, lui assurant le droit de pratiquer ou non l'examen, et si celui-ci est pratiqué le droit de savoir ou non le résultat.

- Le respect du secret absolu. Seul le généticien et le médecin traitant (secret médical partagé) en sont dépositaires. Le résultat ne peut être transmis à d'autres personnes ou organismes que sur autorisation écrite de l'intéressé.

- L'assurance que le test ne sera pratiqué que dans les cas où il existe, pour l'affection redoutée, des mesures ou des traitements préventifs ou des traitements précoces d'efficacité reconnue.

- Le rapport risque/bénéfice doit être notablement positif afin de ne pas provoquer une inquiétude ou une angoisse injustifiées. En conscience, le médecin ne doit ordonner la pratique du test que dans des circonstances favorables pour le patient.

Par ailleurs, les pouvoirs publics ne doivent autoriser la commercialisation d'un test de prédiction que si celui-ci est utile individuellement et en termes de santé publique.

Ces quatre principes de base doivent maintenant être discutés et parfois nuancés dans la pratique. Ces réflexions portent sur l'individu lui-même, sa famille, la société dans laquelle il est, et enfin sur l'humanité tout entière.

En ce qui concerne le désir de l'individu de savoir ou de ne pas savoir, l'expérience prouve que, dans les cas comme celui de la maladie d'Huntington, beaucoup de membres de ces familles éprouvées demandent néanmoins à connaître leur destin tragique, puisque la mort suit inéluctablement une démence précoce. La raison essentielle, mais non unique, est de pouvoir décider ou non de procréer. On le comprend, mais dans ce cas il est nécessaire d'organiser des consultations spécialisées associant des psychiatres et psychologues afin d'accompagner les personnes auxquelles on révèle qu'elles sont porteuses du gène délétère. Cette technique, qui a montré son efficacité à propos de la maladie d'Huntington, la plus terrible, servira de modèle, à n'en pas douter, pour des affections au pronostic moins sévère. Il est inutile d'insister sur le fait qu'un résultat négatif enlève un grand poids sur le cœur de celui qui attendait dans l'anxiété le verdict. Elle peut apporter la certitude d'une vie normale.

Dans le cadre familial, la révélation d'une « tare familiale » n'est pas sans conséquences parfois graves. Cependant, quoique cela devienne de plus en plus rare, une participation de la famille est nécessaire pour conclure à la présence ou l'absence du gène délétère. C'est alors à l'individu intéressé que revient de demander ou non à sa famille de collaborer. Il y a là pour lui un cas de conscience, car, *a contrario*, la connaissance d'une prédisposition peut aider d'autres membres de la famille à se prendre en charge.

Dans le cadre de la société, la pratique des tests génétiques de susceptibilité pose de graves problèmes.

Une compagnie d'assurance a-t-elle le droit de demander les résultats de tests génétiques au préalable à la souscription d'un contrat d'assurance sur la vie, malgré le principe de secret ? Cela n'a pas, à l'heure actuelle, trouvé de solutions satisfaisantes. En France, un moratoire a été accepté par les compagnies d'assurance afin de trouver une solution équitable entre les intérêts réciproques légitimes.

En ce qui concerne les employeurs, s'ils avaient la connaissance d'un test positif pour l'un de leurs employés, ils pourraient d'un côté entretenir une discrimination à son égard, mais de l'autre permettre de l'affecter à un poste sans risque.

Enfin, on peut se poser la question de la répercussion que pourrait avoir la médecine prédictive appliquée de façon systématique et à long terme sur la population. En théorie la possibilité qu'elle offre à des individus porteurs d'un gène de susceptibilité de le transmettre devrait entraîner une augmentation de la fréquence de ce gène délétère dans la population générale du fait de l'allongement de la durée de vie de ces individus ayant bénéficié d'un traitement. Le « fardeau » génétique en serait accru. Cependant le fait que la médecine prédictive s'applique, essentiellement, à des maladies qui touchent surtout des adultes qui ont le plus souvent déjà procréé incite à penser que l'impact sur le pool génétique serait probablement faible.

Ainsi, c'est l'avenir qui nous dira si cette nouvelle forme de médecine entrera en force dans la pratique courante. Dès maintenant la susceptibilité à certains cancers (sein, colon) et à certaines maladies associées à HLA en permet déjà une application clinique. L'extraordinaire travail de localisation sur le génome et le clonage des gènes polygéniques devrait allonger rapidement la liste des tests possibles. La médecine prédictive fait appel à chacun de nous. Aux individus de prendre en charge leur capital santé.

Dans tous les cas, la médecine prédictive entraînera de nouveaux devoirs comme le dit si bien Maurice Tubiana : « [Elle] pose un nouveau devoir aux médecins : éduquer les bien portants ; la santé se conquiert, elle n'est pas un don, à la limite elle est un devoir envers soi-même... et envers les autres. » ■

*HLA : Histocompatibilité leucocyte antigène.

** In *Progress of Clinical Immunology*, 1, 1972, p. 183-210.