



Le 5 février 2018

Lettre des conseillers en génétique au CCNE à propos des états généraux de la bioéthique

Mesdames, Messieurs les membres du CCNE,

Qui sommes-nous ?

Nous sommes des professionnels de santé dont la fonction principale est d'apporter aux patients, aux familles, une information juste sur les risques génétiques qu'ils peuvent encourir. Nous sommes chargés de « traduire » les données complexes de la Génétique Médicale en Informations utiles aux patients pour un conseil génétique non directif. Nous apportons une aide à la décision autonome et éclairée et accompagnons les patients dans leur parcours de soin. Nous exerçons exclusivement dans les Centres Hospitaliers et les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), en lien avec des médecins généticiens.

La profession de conseiller en génétique a été créée à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique de 2004.

Quels sont les grandes problématiques que nous identifions dans notre discipline et qui pourraient faire l'objet d'une modification ?

Au travers de nos différentes missions auprès des patients, nous abordons quotidiennement des problématiques éthiques :

1/ Problématique de l'information et du recueil du consentement dans les situations d'exploration globale du génome : comment accompagner les patients et leurs familles confrontés au risque de résultats incertains (non stabilisés scientifiquement) ou de résultats inattendus (incidental finding) ? Une réflexion est nécessaire à propos de la notion de consentement en situation d'incertitude, en particulier à la frontière avec la recherche.

2/ Problématique des données de santé (« big data ») : comment garantir aux patients et à leur famille un bon usage de leurs données de santé et en particulier des données génétiques, sans refuser leur mise en commun nécessaire aux efforts de recherche.

3/ Problématiques liées à la procréation (Diagnostic Prénatal, Diagnostic PréImplantatoire) et à l'embryon (don et anonymat...) : aide à la meilleure décision possible entre actions de prévention utiles dans le champ de la médecine et examen des caractéristiques génétiques qui pourrait aboutir à un risque de discrimination.

4/ Problématique d'information à la parentèle : droit de savoir ou de ne pas savoir, devoir d'informer, devoir de s'informer.

5/ Accès à de l'analyse des pratiques dans le champ de l'éthique aussi bien dans le cadre de la formation continue que pour l'aide à la décision (notamment lorsqu'il s'agit de faire des choix décisifs (Diagnostic présymptomatique, Interruption Médicale de Grossesse).

6/ Statut professionnel et reconnaissance des conseillers en génétique.

Proposition de dispositions concrètes que nous souhaiterions voir modifier dans la loi.

Concernant les problématiques de 1 à 5, il nous semble nécessaire qu'une concertation entre l'ensemble des professionnels de la génétique puisse avoir lieu pour anticiper des changements possibles. A ce titre nous participons activement au comité de réflexion éthique de la Fédération Française de Génétique Humaine (FFGH).

Concernant la problématique 6, l'Association Française des Conseillers en Génétique (AFCG) propose de modifier le texte de l'Article L1132-1 du Code de la Santé Publique et d'ajouter la phrase suivante:

« Le conseiller en génétique exerçant dans un des établissements ou organismes autorisés dans les conditions fixées aux articles R. 145-15-11 et suivants, par délégation et sous la responsabilité d'un médecin qualifié en génétique, est autorisé à faire pratiquer un examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales défini à l'article L. 1131-1, ou d'une analyse aux fins du diagnostic prénatal défini à l'article L. 2131-1 dans les conditions qui seront définies dans un arrêté de bonnes pratiques».

De même que chaque fois qu'il est précisé (dans les lois et/ou décrets) « le médecin prescripteur » dans un texte relatif à un examen des caractéristiques génétiques, il soit mentionné « le médecin prescripteur ou le conseiller en génétique ».

Mesdames, Messieurs les membres du CCNE, nous vous remercions pour l'attention que vous avez porté à notre courrier, nous espérons que les états généraux seront un succès tant sur le plan de la participation que sur la richesse des débats.

Nous restons à votre disposition et vous adressons nos plus respectueuses salutations.

Emmanuelle HAQUET (vice-présidente) Marie-Antoinette VOELCKEL (présidente)

Association Française des Conseillers en Génétique-Professionnels et Etudiants

Association Française des Conseillers en Génétique - Professionnels et Etudiants.

Siège Social : ch/ Marie-Antoinette Voelckel 16 rue de Lorraine 13008 Marseille

e-mail : marie-antoinette.voelckel@ap-hm.fr

tel: 04 91 38 77 81 / fax: 04 91 38 46 76