

# Etats généraux de la Bioéthique

## Rapport de synthèse ERE Occitanie

### *Thème 2 : « Génétique et médecine prédictive »*

- **Intro sur le thème**

Le développement des capacités d'analyse individuelle du génome soulève, en-dehors des aspects technologiques et économiques, de nombreuses questions éthiques relatives à l'éducation de la population à cette approche et à la formation des professionnels de santé à l'annonce, à l'accompagnement et à la prévention des effets potentiellement pervers de la médecine prédictive.

L'analyse du génome fournit des informations utiles à la médecine personnalisée permettant de mieux cibler la prévention et les traitements. Elle offre également aux couples la possibilité de prévenir le risque de pathologies sévères de l'embryon et de l'enfant par les tests pré-conceptionnels et prénataux.

Cependant, les résultats peuvent souvent inquiéter les patients souvent enclins à ne pas prendre en compte la relativité de la valeur prédictive de ces données, qui s'expriment en termes de probabilités.

Le questionnement éthique porte ici sur :

- le consentement éclairé des personnes soumises à ces analyses,
- la pertinence des demandes eu égard à leurs bénéfices et à leurs risques.
- une éducation préalable exigée par la transmission de telles informations.
- L'élargissement éventuel du nombre de maladies génétiques dépistées à la naissance
- L'intérêt des tests pré-conceptionnels demandés par des couples sans antécédent familial de maladie génétique.

- La transmission au patient des données secondaires (anomalies inattendues, telle qu'une prédisposition à une autre maladie génétique)
- La propriété des données récoltées et l'usage à en faire après l'analyse initiale.

- **Rappel méthode et public**

- ✓ Comité de pilotage pluridisciplinaire pour l'organisation des actions et la préparation de leur déroulement, du contenu des interventions et de la documentation à fournir aux participants.
- ✓ 8 Ateliers répartis sur la région, de 1h30 par thème, réunissant 20 à 30 participants de tous âges avec animation par une journaliste
- ✓ 5 rencontres citoyennes animées par un journaliste:
  - à Montpellier sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
  - à Nîmes sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (150 personnes)
  - à Toulouse un débat public (220 personnes) autour des questions et propositions issues des ateliers.
  - à Montpellier sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (75 personnes)
  - à Mende sur la prédiction génétique (100 personnes)

- **Problématiques débattues et arguments :**













*opinions positives très majoritaires*



*opinions négatives très majoritaires*



*opinions mitigées ou non majoritaires*

-  L'information doit permettre aux citoyens de comprendre que la mise en évidence de particularités génétiques n'est pas systématiquement la cause d'une maladie (rôle de l'épigénétique)
-  Le dépistage pré-conceptionnel des maladies familiales à transmission génétique est utile
-  Le dépistage néo-natal des 5 maladies ciblées actuellement est utile.
-  L'extension du dépistage systématique à d'autres maladies n'est pas demandée.
-  La libéralisation du séquençage massif n'est généralement pas demandée en raison des risques :
  -  anxiogènes surtout en l'absence de traitement possible
  -  de dérives eugénistes
  -  d'exploitation des données par les assureurs ou employeurs
  -  de modélisation et normalisation de la société
-  Les conséquences financières d'un séquençage plus étendu et systématique doivent être évaluées pour éclairer la répartition des ressources en santé.

- **Propositions de loi ou recommandations :**

*(entre parenthèse figurent les références éthiques)*

- Pas de demande exprimée par les participants en faveur de l'extension du séquençage
- Protection des données personnelles (*autonomie-non malfaisance*)
- Nécessité de sensibilisation et d'information systématique des citoyens dès le stade scolaire / universitaire (*information*)
- Accompagnement humain après séquençage (*bienfaisance*)
- Formation des professionnels à l'information adaptée

- Refus majoritaire de l'utilisation de la génétique comme outil de « sélection des individus »
- Garantir la liberté de choix individuel (*liberté-autonomie*)

- **Commentaires des organisateurs**

Expression d'une préoccupation face au manque d'information et de formation des citoyens sur ce sujet complexe et ses enjeux insoupçonnés

Pas de demande d'extension du dépistage ou de libéralisation du séquençage mais l'expression plus vive chez des jeunes du « droit à savoir »

Craintes largement partagées de perte de contrôle de ses données génétiques personnelles et d'un mésusage abusif.