

[texte](#)

[article](#)

Les tests génétiques posent-ils problème ?

Introduction à la Lettre de l'Espace éthique consacrée au tests génétiques, qui pose les questions posées par ces derniers, à travers notamment un rapprochement avec le diagnostic prénatal.

Par: Groupe éthique Miramion Éthique et génétique /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP Hors-série 2 \(0.95 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique HS n°2, Les tests génétique : grandeur et servitude. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Les connaissances nouvelles acquises avec les recherches menées en génétique, ont profondément modifié la pratique médicale en ouvrant la voie à la réalisation des tests génétiques.

Une démarche continue

Examen des caractéristiques génétiques d'une personne dans le Code de la santé publique (Art.L. 145-15 introduit par la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994), étude génétique des caractéristiques d'une personne dans le Code civil (Art. 16-10 introduit par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994) : les tests génétiques correspondent à la recherche d'une particularité génétique, ce qui peut avoir des conséquences pour l'avenir de la personne se soumettant à l'examen ou pour celui de sa descendance.

Quelques mois après la parution des lois dites de bioéthique, le législateur complète l'article L.145-15 par l'article L. 145-15-1 du Code de la santé publique (loi n° 95-116 du 4 février 1995) qui spécifie qu'un « décret en Conseil d'État fixe les conditions dans lesquelles pourront être réalisées dans l'intérêt des patients la prescription et la réalisation de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales. »

L'encadrement par la loi d'un examen médical et les nombreuses réunions médicales organisées au sujet des tests génétiques dans les toutes dernières années, constituent autant de preuves qui attestent du fait que l'utilisation des tests génétiques en pratique médicale est d'une essence particulière.

Dès avril 1995, le 11^e séminaire de génétique clinique de l'hôpital Necker-Enfants Malades leur est consacré : Progrès récents en génétique médicale : quel intérêt pour les patients ? Le 30 octobre 1995, le Comité consultatif national d'éthique émet son avis n° 46 « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention ».

Une réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique traite de la médecine prédictive le 20 février 1997. Le Conseil national de l'ordre des médecins rédige le rapport Déontologie médicale et diagnostic génétique, rendu public le 18 août 1997.

Lors de la 3^e Journée annuelle Miramion consacrée le 3 juin 1999 à : Pratiques hospitalières et lois de bioéthique le thème Les tests génétiques : un encadrement législatif aussi rigoureux que pour le diagnostic prénatal, a fait l'objet d'une communication.

Malgré toutes les données disponibles, le groupe thématique Miramion Éthique et génétique de l'Espace éthique ? crée en 1998 ? décide de consacrer pendant 18 mois ses premiers travaux aux tests génétiques et organise un séminaire le 11 mai 2000 à l'IFSI Bichat -Claude-Bernard : Les tests génétiques : grandeur et servitude.

Ce numéro hors série de la Lettre de l'Espace éthique ? réalisé sous la direction du Pr Marie-Louise Briard, en partenariat avec Allo-Gènes ? reprend les interventions présentées dans le cadre de cette rencontre. Il a été enrichi par différentes contributions relatives aux tests génétiques chez l'enfant mineur, aux intérêts et risques du dépistage génétique dans le monde du travail (synthèse du séminaire de réflexion organisé les 30 et 31 mars 2000 par le service de médecine du travail du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP), aux questions relatives aux assurances et enfin aux aspects juridiques de ces pratiques.

Alors que se tenait le séminaire du 11 mai 2000, le décret annoncé dans l'article L. 145-15-1 n'était pas encore paru, plus de 5 ans après le vote de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994.

Encadrer une pratique

Le décret n° 2000-570 du 23 juin 2000 tant attendu est enfin publié. Ce décret précise, comme prévu (c f. Références législatives, p.50), les modalités d'un encadrement pour les tests génétiques, assez comparable à celui du diagnostic prénatal :

? consultation médicale de conseil génétique avant le test, pour donner les informations préalables nécessaires au choix éclairé ; une consultation individuelle apparaît devoir être préférée à une consultation familiale pour respecter l'autonomie de chacun ;

? délivrance d'une attestation par le médecin consulté et recueil du consentement par écrit (déjà nécessaire par la loi) conservés dans le dossier de la personne concernée et envoyés au laboratoire effectuant l'étude génétique ;

? rendu du résultat par le médecin prescripteur, exclusivement à la personne concernée ;

? agrément des personnes réalisant les tests génétiques et autorisation des laboratoires ;

? création d'une commission spécifique (ou autre section de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal (CNMBRDP) ;

? conservation de tous les documents dans des conditions garantissant la confidentialité.

Ce décret, ainsi que les articles de lois ayant trait aux tests génétiques, figurent dans leur intégralité en fin de cette publication. La prescription et la réalisation d'un test génétique peuvent avoir un objectif triple :

? confirmer le diagnostic d'une maladie génétique chez une personne symptomatique ;

? améliorer le conseil génétique en précisant le statut des personnes à risque, en définissant mieux la probabilité pour un enfant à naître (ou déjà né) d'être atteint et en permettant la réalisation d'un diagnostic prénatal ;

? affirmer si un sujet asymptomatique, mais exposé à développer une maladie, est porteur d'un gène muté avant que n'apparaissent les premiers signes ou n'en est pas porteur.

Dans le premier cas, le test génétique peut apparaître comme le simple moyen de porter avec certitude un diagnostic évoqué sur la clinique, et être assimilé à tout type d'examen biologique. Dans le second cas, il améliore le conseil génétique et permet de plus en plus souvent de proposer un diagnostic prénatal. Dans le dernier cas, il devient possible pour une personne à risque de connaître son avenir, ce qui devrait permettre d'intervenir sur une destinée programmée. En réalité, si une anomalie génétique est retrouvée chez une personne symptomatique ? comme chez une personne asymptomatique ? il n'est pas toujours facile d'en apprécier les conséquences réelles, actuelles et à venir, en raison de la variabilité d'expression des maladies génétiques. Cependant, préciser un génotype ne permet pas habituellement de prévoir le phénotype, c'est-à-dire de connaître l'évolution exacte de la personne qui se soumet à un test génétique ou de l'enfant à naître chez lequel on réalise un examen pendant sa vie intra-utérine.

Le médecin qui prescrit un test génétique et la personne qui en bénéficie, doivent être conscients des avantages et des inconvénients de cette recherche : elle présente, dans bien des cas, un intérêt limité.

Qu'en est-il des conditions d'accès au test et de l'annonce des résultats. Entre droit de savoir

et devoir de savoir, où se situent les limites ? Ces pratiques peuvent également affecter les libertés individuelles et conduire à des discriminations, que ce soit dans le domaine de l'emploi ou dans l'accès aux assurances.

D'où l'importance de contribuer aux réflexions nécessaires, dans un contexte à de point sensible et incertain.

Membres du groupe thématique Miramion Éthique et Génétique, Espace Éthique:

Pr Marie-Louise Briard,
Pr Alexis Brice, Dr François Cornelis,
Dr Josué Feingold, Marcella Gargiulo,
Pr Hélène Gaumont-Prat,
Dr Delphine Héron,
Dr Marc Jeanpierre, Dr Agnès Lordier-Brault,
Pr Arnold Munnich,
Dr Annie Nivelon-Chevallier,
Valérie Raclin et
Dr Dominique Stoppa-Lyonnet.

1. Pratiques hospitalières et lois de bioéthique. Perspectives de révisions des lois du 29 juillet 1994, Paris, Doin/AP-HP, 1999.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [*Facebook*](#)
- [*Twitter*](#)
- [*LinkedIn*](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire