

Abstract - Groupe n°34

Tests génétiques sur internet: des analyses qui gênent ?

Nils Bürgisser, Fabio Comuzzi, Simon Diaz, Kevin Do Nascimento, Kevin Villat

Problématique

Le direct-to-consumer genetic testing (DTC GT) est une analyse d'une partie du génome, proposée par des entreprises privées, et fournissant des informations génétiques au consommateur indépendamment d'un cadre médical.

Aujourd'hui, toute personne souhaitant obtenir ces informations peut, en échange d'un échantillon de salive et de quelques centaines de francs, s'adresser à une entreprise proposant ces tests.

Le libre accès à ces tests ne fait pas l'objet d'un consensus et il existe une tension entre le principe d'autonomie des patients et le principe de bienfaisance du corps médical. En Suisse, la loi est telle qu'elle n'autorise pas la commercialisation du DTC GT. Cependant, il n'existe aucune sanction pour un individu qui commanderait ce test à l'étranger.

Objectifs

Déterminer quelles sont les raisons d'une restriction de l'accès aux tests génétiques sur internet et les risques et bénéfices d'une potentielle libéralisation.

Méthodologie

Recherche de littérature qui a permis d'obtenir 17 articles ; interviews semi-dirigés de 6 experts dans les domaines suivants : la génétique, l'éthique, la sociologie, la politique et la médecine clinique ; interview de 10 étudiants. Les entretiens, audio-enregistrés et retranscrits, ont fait l'objet d'une analyse thématique. Notre étude se veut qualitative.

Résultats

Actuellement les informations obtenues par ces tests n'ont pas de valeur clinique ajoutée, leur validité et utilité cliniques restent à démontrer et la confidentialité n'est pas assurée. Les recommandations actuelles suisses jugent qu'un citoyen ne devrait pas avoir accès à l'analyse de son génome sans conseil génétique par un médecin habilité. En effet, il serait dangereux de laisser un individu confronté à des résultats qu'il ne saurait interpréter seul. Il pourrait en résulter une anxiété ou une modification du style de vie potentiellement nuisible, avec comme conséquences une demande accrue de tests de dépistage coûteux et inutiles. Les impacts sur les coûts de la santé pourraient ainsi être importants.

Selon certains experts, le DTC GT pourrait à l'avenir s'intégrer à une anamnèse, en tant que facteur de risque supplémentaire et permettrait donc de mieux caractériser la situation d'un patient. En outre, une fois le génotypage effectué, les médecins auraient la possibilité d'y accéder en tout temps sans avoir à faire de nouvelles analyses médicales, ce qui réduirait les coûts de la santé. De plus, une libéralisation favoriserait l'autonomisation de la population.

La majorité des étudiants interviewés ne connaissent pas le DTC GT. Après explications, ils restent globalement réticents à effectuer le test, mais ne sont pas contre une libéralisation de cette pratique. Ils ne se préoccupent que très peu de la confidentialité.

Conclusion

Le DTC GT est en pleine évolution et il subsiste un certain nombre de questions encore non résolues. Les résultats de ces tests génétiques ne sont actuellement pas assez performants pour permettre aux médecins d'en tenir compte dans un suivi médical. Dans quelques années, il sera peut-être possible avec l'avancée de la génomique, d'intégrer ces tests dans le système de santé, pour une médecine dirigée davantage vers la prévention.

Mots-clés

Direct-to consumer genetic testing ; 23andMe ; Internet ; Génotypage

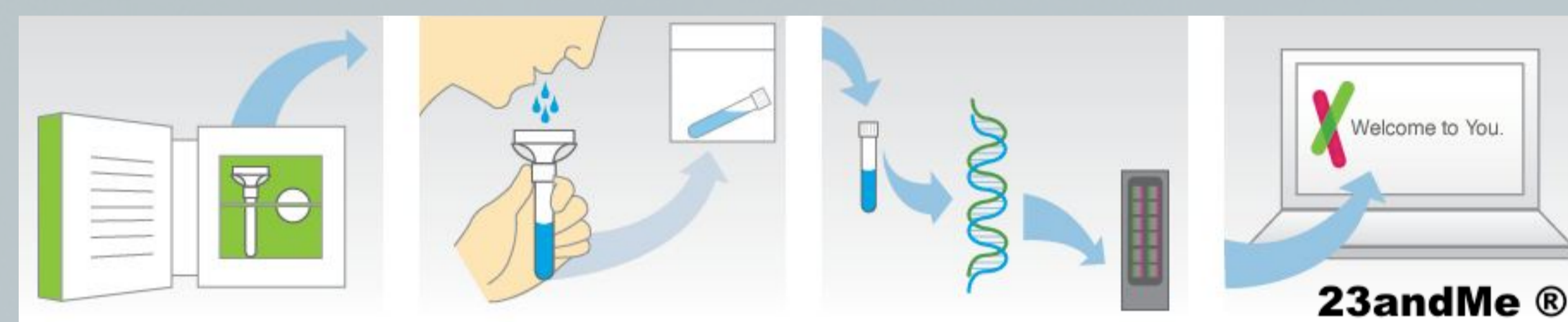
Tests génétiques sur internet : des analyses qui gênent ?

Nils Bürgisser, Fabio Comuzzi, Simon Diaz, Kevin Do Nascimento, Kevin Villat

Introduction

Les tests génétiques sur internet, également appelés « direct-to-consumer genetic testing » (DTC GT), se sont développés aux Etats-Unis au début des années 2000. Ils consistent en une analyse d'une partie du génome, proposée par des entreprises privées, et fournissant des informations génétiques au consommateur indépendamment d'un cadre médical.

Comment ça marche ?



Aujourd'hui, toute personne souhaitant obtenir des informations génétiques peut, en échange d'un échantillon de salive et de quelques centaines de francs, s'adresser à une entreprise proposant ces tests.

La plupart des entreprises procèdent par génotypage, méthode faisant preuve d'une très bonne fiabilité. À partir de l'information obtenue, cette technique permet de détecter des marqueurs de risques connus, également appelés SNPs (single nucleotide polymorphisms), qui vont déterminer le risque de l'individu pour une certaine maladie par rapport à la population.

Quel est le problème ?

En Suisse, et dans d'autres pays, la loi est telle qu'elle n'autorise pas la commercialisation du DTC GT. Cependant, il n'existe aucune sanction pour un individu qui commanderait ce test à l'étranger. Cela a donné lieu à un débat éthique opposant le principe d'autonomie de l'individu, principal argument avancé par les entreprises privées, et le principe de bienfaisance du corps médical. Aux Etats-Unis, la question du libre accès aux DTC GT a été mise en lumière par la confrontation entre la Food & Drug Administration (FDA) et 23andMe, la plus grande entreprise proposant ce genre de tests. Cette affaire a abouti en 2013 à une interdiction de la vente de tests génétiques donnant des informations médicales.

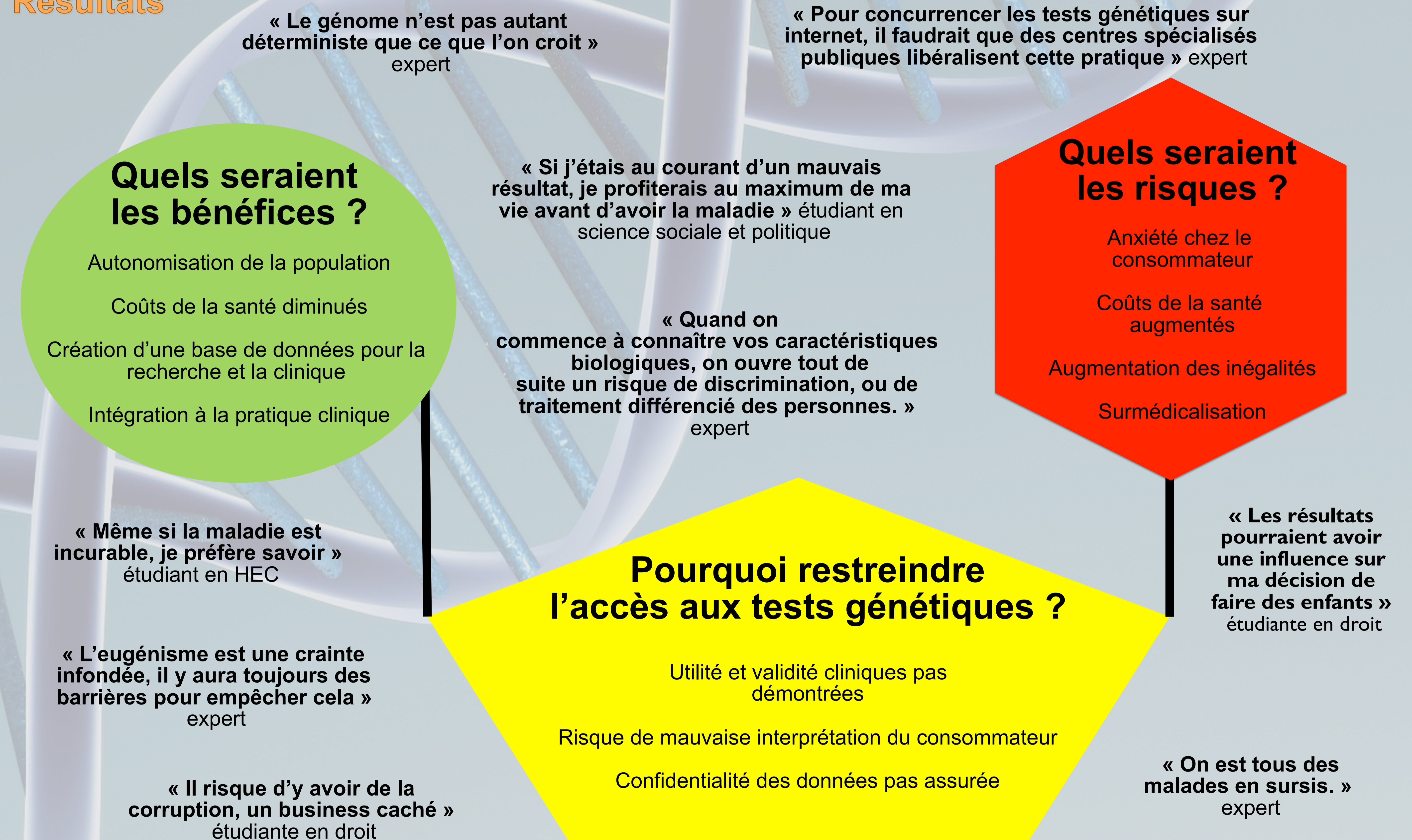
Objectifs

Déterminer quelles sont les raisons d'une restriction de l'accès aux tests génétiques sur internet et les risques et bénéfices potentiels d'une libéralisation.

Méthodologie

Recherche de littérature qui a permis d'obtenir 17 articles ; interviews semi-dirigés de 6 experts dans les domaines suivants : la génétique, l'éthique, la sociologie, la politique et la médecine clinique; interview de 10 étudiants. Les entretiens, audio-enregistrés et retranscrits, ont fait l'objet d'une analyse thématique. Notre étude se veut qualitative.

Résultats



Conclusion

Le DTC-GT est en pleine évolution et il subsiste un certain nombre de questions encore non résolues. Les résultats de ces tests génétiques ne sont actuellement pas assez performants pour permettre aux médecins d'en tenir compte dans un suivi médical. Dans quelques années, il sera peut-être possible avec l'avancée de la génomique, d'intégrer ces tests dans le système de santé, pour une médecine dirigée davantage vers la prévention.