

Pour toute utilisation du contenu de ce résumé, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

Atelier 2008 – Plateforme Genotoul societal
Enjeux éthiques des usages des tests génétiques : de l'exception à la banalisation
Volet 2, 15 mai 2008, Inra Auzeville, « Tests génétiques et marché »

En guise d'introduction (Anne Cambon-Thomsen, cambon@cict.fr).

Les questions que l'on se pose pour cet atelier tournent autour des diverses dimensions du marché des tests génétiques, que ceux-ci soient sur prescription médicale, à visée médicale immédiate (diagnostic), pour une personne ou pour un de ses proches, à visée de diagnostic prédictif ou de susceptibilité, à visée de dépistage proposé systématiquement à certains sous-groupes de population (par ex dépistage néonatal ou anténatal) ou d'accès libre (internet par exemple), à visée d'information de santé sans nécessaire "utilité médicale démontrée" ; la discussion pourra s'étendre aux dimensions "non médicales" pour l'assurance, aux tests pratiqués dans le domaine sportif ou dans le cadre généalogique. Bref notre société est-elle en train de "marchandiser" la génétique ou de "génétiser" les marchés ou de rationaliser l'utilisation d'un outil parmi d'autres. Y-a-t'il des questions spécifiques aux tests génétiques?

La réflexion pourra s'orienter autour des diverses dimensions économiques qu'ouvrent les différentes catégories de tests génétiques, en fonction du type d'information qu'ils fournissent, de leur utilité en santé ou hors santé, utilité pour qui : individus, système de santé, assurance, justice). Cela permettra d'assurer un fil rouge à la discussion : tests permettant de mieux répondre à une question existant dans le domaine médical (ex diagnostic: le tests génétique comme outil plus performant), de santé publique (dépistage, en vue d'action de prévention ou de traitement par exemple), test génétique en tant qu'outil de génération d'information nouvelle (pharmacogénétique, susceptibilité), test génétique en réponse à une curiosité individuelle, sans forcément d'utilité.

Le but des intervenants n'est pas d'être exhaustif évidemment mais d'apporter un éclairage, prenant appui sur leur expérience et leur compétence propre, autour des éléments suivants;

Du point de vue de l'industriel :

Qu'est-ce qui motive le choix d'un développement d'un test génétique pour un industriel?

Sur quoi se base la stratégie du développement de tests génétiques?

Quels sont les rapports entre recherche génétique et choix de développement du point de vue industriel?

Comment est faite une étude de marché pour un test génétique?

Quel est le calendrier d'un retour sur investissement par rapport au développement d'un médicament? Est-ce différent pour un test génétique par rapport à d'autres types de tests?

Y-a-t-il une place pour la réflexion éthique, en dehors des obligations à respecter (réglementaires ou éthiques).

S'il y a une charte éthique dans l'entreprise, à quel niveau de décision intervient-elle pour les choix stratégiques?

Du point de vue de l'économiste de la santé :

Sur quels critères se base l'introduction d'un nouveau test remboursé (ou non) dans le système de santé; qui intervient dans la décision?

Comment est calculé le prix d'un test?

Que fait-on en France par rapport aux tests disponibles sur Internet?

Comment évalue-t-on le coût pour le système de santé de l'introduction ou de la non introduction d'un test?

Comment évaluer le "service médical rendu" pour un test génétique hautement prédictif? faiblement prédictif?

Quelle place tient le raisonnement économique pour la mise en place d'un nouveau test de dépistage? Quel est le raisonnement des assurances pour la prise en compte de facteurs de risque en général dans le calcul des primes d'assurance?