

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.

ENJEUX JURIDIQUES DES TESTS GENETIQUES

Atelier de la plateforme Génétique et Société Volet 3

10 juillet 2008

Emmanuelle Rial-Sebbag, INSERM Unité 558, Plateforme Génétique et Société

L'utilisation des tests génétiques et de l'information qu'ils sont susceptibles de produire a connu un essor sans précédent ces dernières années.

Trois facteurs principaux permettent d'expliquer ce phénomène:

- Une conjoncture scientifique rendant disponible des tests de plus en plus nombreux sur le marché ;
- Une conjoncture institutionnelle par laquelle l'Etat incite certaines disciplines médicales à mieux utiliser les tests génétiques (ex : plan cancer et oncogénétique) ;
- Un encadrement par la loi par laquelle le législateur a entendu strictement (légitimement ?) encadrer le recours aux tests.

Cet état de fait n'est toutefois pas sans laisser persister un certain nombre de zones d'ombre qu'il conviendrait, pour le législateur, de prendre en compte dans le cadre de la prochaine révision des lois de bioéthique.

Tout d'abord, de nombreuses questions subsistent quant à **la définition** même des tests génétiques. Ils sont globalement protéiformes, et l'information qu'ils sont susceptibles de délivrer peut être de nature très différente (diagnostic, susceptibilité ...). Ors le législateur n'a envisagé d'encadrer dans la loi qu'une seule forme de tests génétiques, principalement de diagnostic pour des maladies monogéniques.

Ensuite une autre lacune peut être relevée à propos de **l'évaluation** de ces tests. Plusieurs institutions (Agence de la Biomédecine, INCA, CCNE) se sont prononcées sur cette question à propos d'un nouveau test génétique commercialisé en France. L'ensemble de ces instances a souligné l'importance de la validation de l'utilité de ces tests, argument récemment réaffirmé par le Conseil de l'Europe (Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales Strasbourg, 27.nov. 2008). Toutefois subsiste la question de « qui est en charge de faire cette évaluation ? »

Enfin **l'utilisation** qui pourrait être faite de l'information issue des tests génétiques peut être problématique. En effet la possibilité d'obtenir des informations sur son génome directement et en dehors du contexte médical est désormais possible via internet. Cet accès libre ne va pas sans poser la question de l'interprétation des résultats issus de ces tests.

On le voit donc l'enjeu pour le législateur est grand. Arbitrer entre recherche, science et liberté individuelle est un défi déjà relevé plusieurs fois. Il en va différemment concernant l'enjeu de santé publique qui consistera à mettre à disposition du plus grand nombre des tests génétiques au nom de l'égalité d'accès à la santé sans pour autant susciter les faux espoirs que pourrait faire naître de pseudos « prophéties » génétiques.