

ESOF 2018 - Festival Science in the City

Enjeux éthiques de la médecine génomique

Session interactive

Animée par Emmanuelle Rial-Sebbag
Présentation réalisée par Lucie Serres

Modalités de la session interactive :

- Appuyez sur « Channel » et vérifiez que le numéro 41 s'affiche sur votre boîtier
- Questions à choix unique, seulement la dernière réponse sera prise en compte
- Questions à choix multiple, aucune correction n'est possible
 - Testez vos connaissances
 - Donnez votre avis

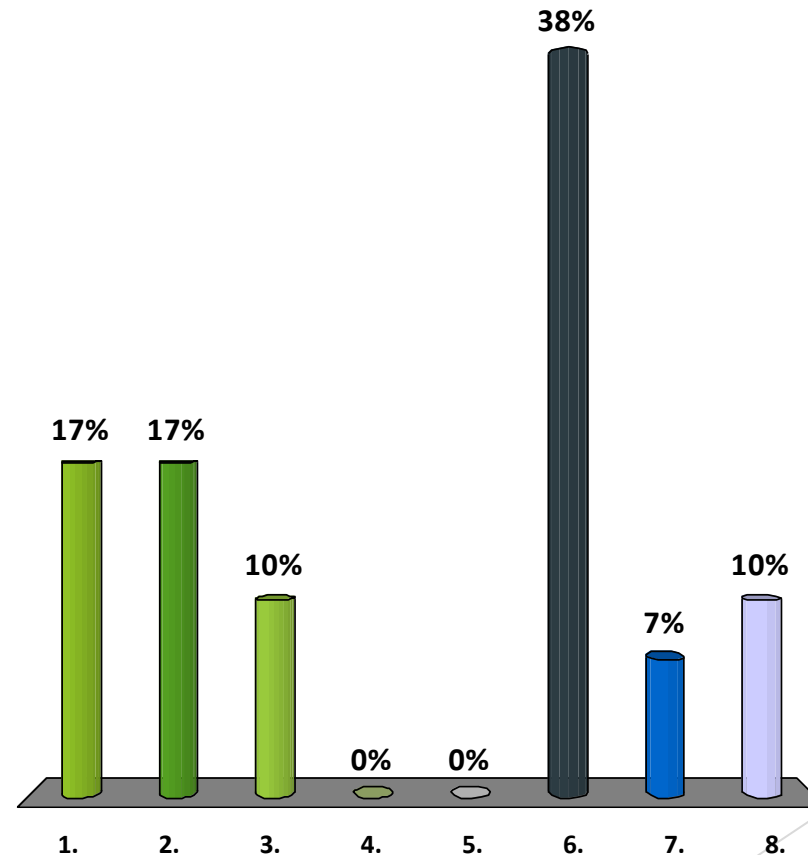
Résultats de la session interactive :

- Cette session interactive a rassemblé un total de **31 votants**. Elle ne prétend pas être représentative de l'avis de la population générale mais illustre davantage les connaissances et perceptions de ce public à un instant donné.
- Certains des résultats apportés aux questions « Testez vos connaissances » sont à nuancer au-delà des seuls **Vrai - Faux**.



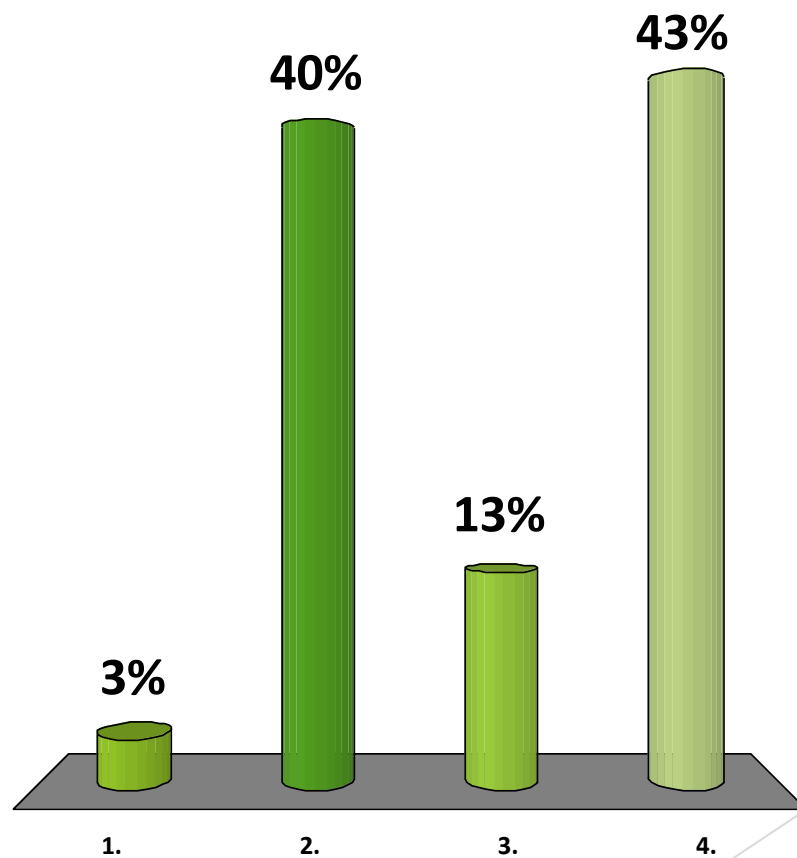
1. Êtes-vous un.e... ? *(Une seule réponse possible)*

1. Enseignant.e - Chercheur.se
2. Professionnel.le de santé
3. Ingénieur.e
4. Technicien.ne
5. Commerçant - Autoentrepreneur
6. Etudiant.e - Doctorant.e
7. Retraité.e
8. Autre



2. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous parmi les suivantes ? *(Une seule réponse possible)*

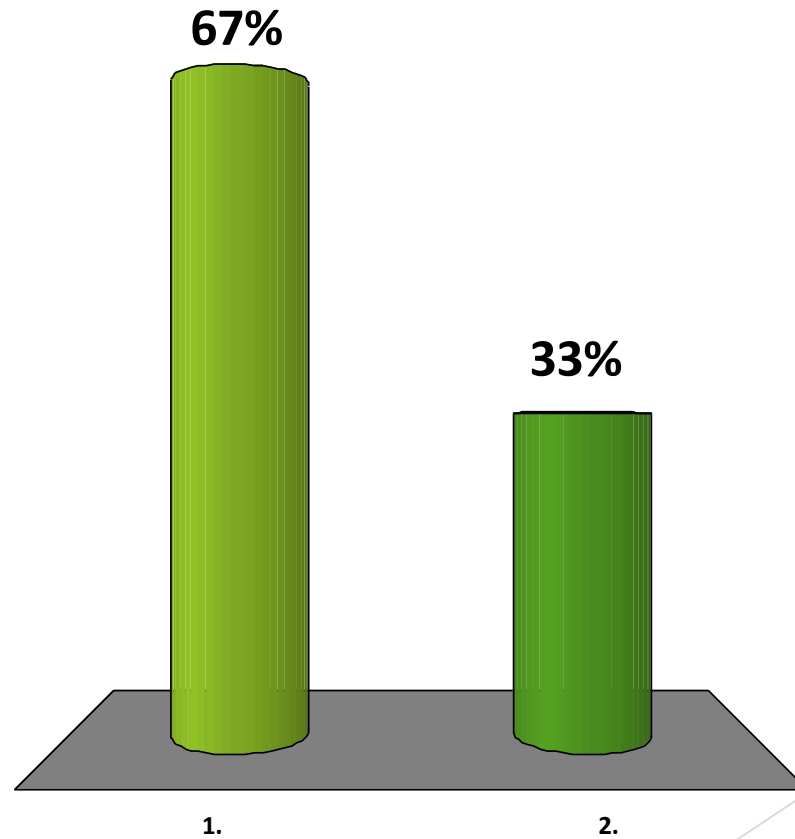
1. Moins de 20 ans
2. De 20 à 34 ans
3. De 35 à 50 ans
4. Plus de 50 ans



3. Êtes-vous un.e... ? *(Une seule réponse possible)*

1. Femme

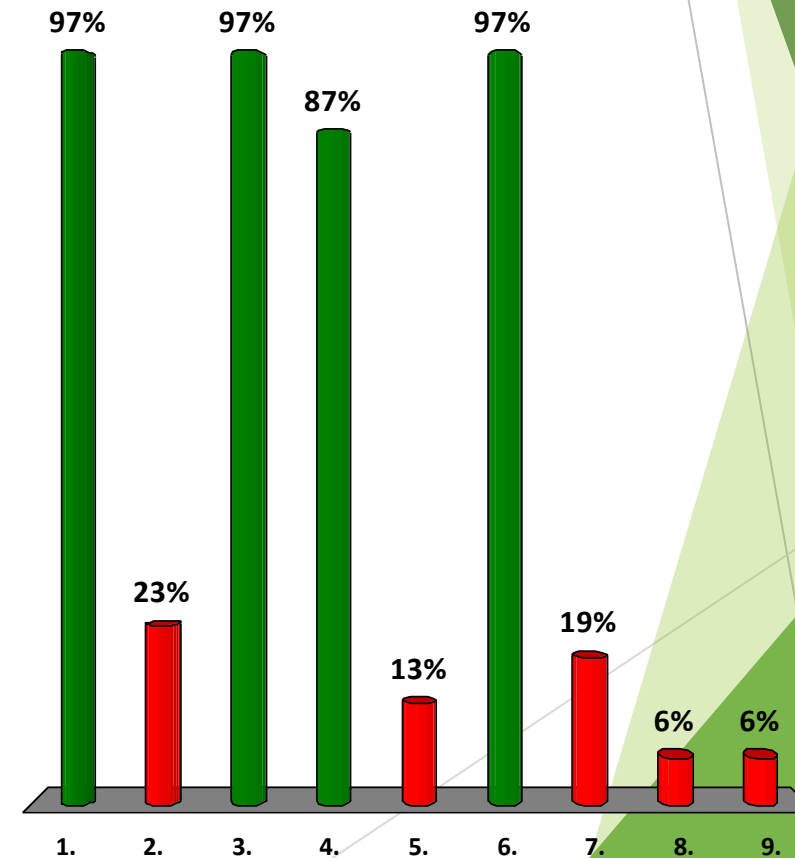
2. Homme



4. Selon vous, actuellement en France dans quel.s domaine.s des tests génétiques sont utilisés ?

(Plusieurs réponses possibles)

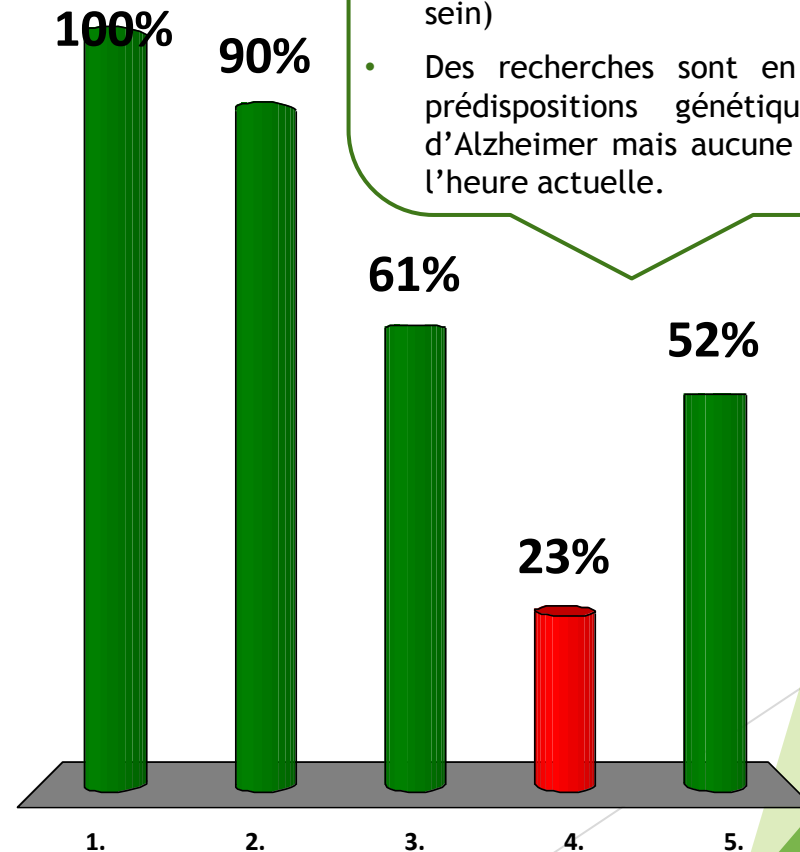
1. Santé (ex : soin, prévention...)
2. Bien-être (ex : espérance de vie, alimentation...)
3. Conception (ex : test prénatal, test préconceptionnel...)
4. Filiation (ex : test de paternité, origine géographique...)
5. Comportement social (ex : violence, isolement, conduites à risques...)
6. Criminologie (ex : identification d'un suspect par comparaison ADN, portrait-robot génétique...)
7. Capacité intellectuelle et physique (ex : quotient intellectuel, mémoire, force, endurance...)
8. Emploi (ex : sélection des candidatures selon les facteurs de risques...)
9. Assurance (ex : modulation du tarif selon les facteurs de risques...)



5. Selon vous, pour quelle.s maladie.s est-il pertinent de faire un test génétique ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. Maladies rares
2. Cancer
3. Diabète
4. Vieillissement
5. Maladies cardio-vasculaires



Pour en savoir plus

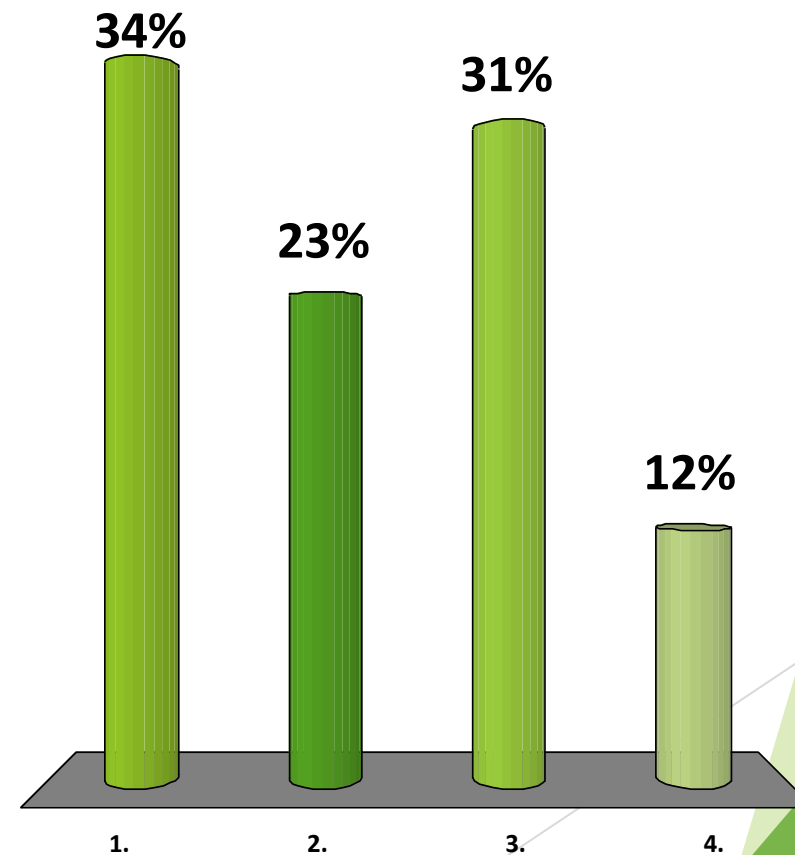
- Un test génétique est pertinent pour les maladies génétiques identifiées en tant que telles (ex : Trisomie 21)
- Un test génétique peut être pertinent pour certaines maladies afin d'identifier d'éventuelles prédispositions génétiques (ex: 40 % de risque de développer un cancer du sein)
- Des recherches sont en cours concernant d'éventuelles prédispositions génétiques à développer la maladie d'Alzheimer mais aucune solution thérapeutique n'existe à l'heure actuelle.

6. Selon vous, à quel.s domaine.s d'usage médical les tests génétiques devraient-ils être réservés ?

(Réponse hiérarchisée - Plusieurs réponses possibles)



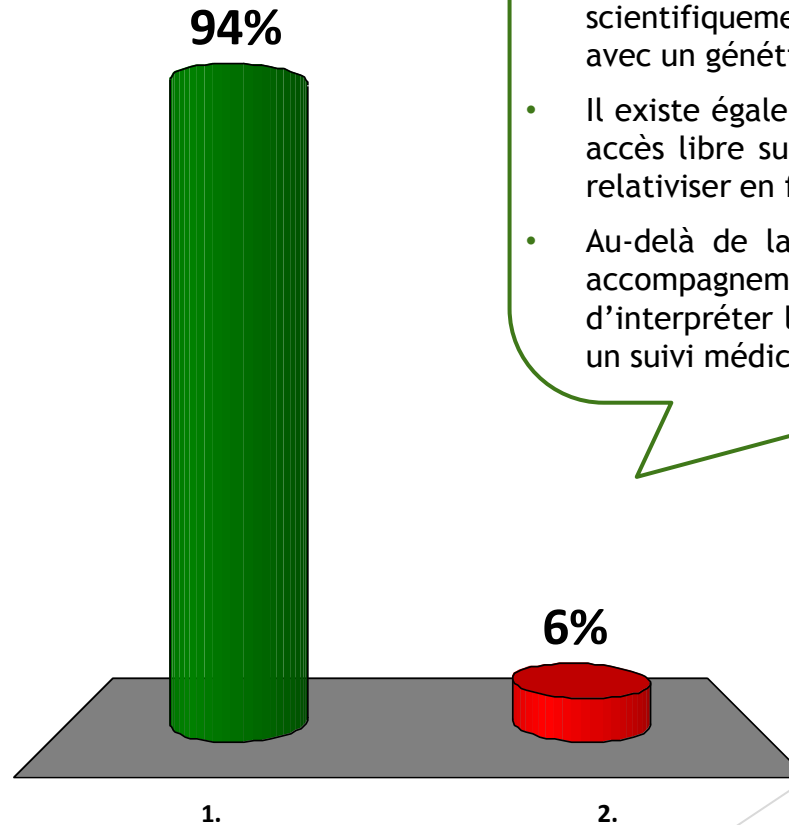
1. Diagnostic de maladies
2. Traitement de maladies
3. Prédiction de maladies ciblées dans un contexte familial
4. Prédiction de maladies pour tous



7. Est-ce que les tests génétiques d'usage médical sont fiables ? *(Une seule réponse possible)*

1. Oui

2. Non



Pour en savoir plus

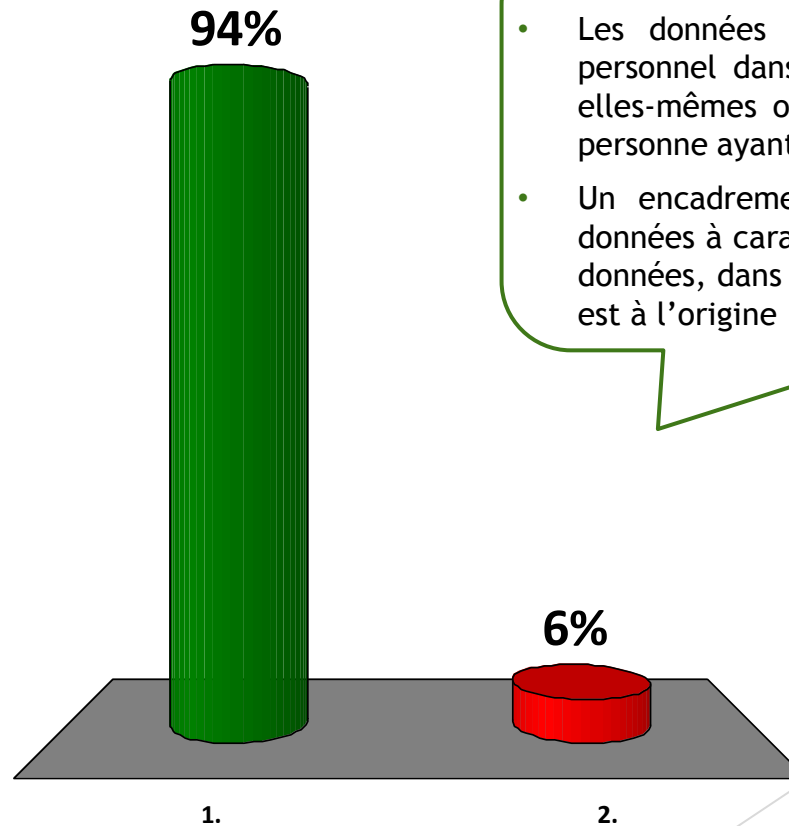
- Les tests génétiques d'usage médical réalisés de manière encadrés par un professionnel de santé sont scientifiquement fiables et accompagnés d'une consultation avec un généticien à l'hôpital ou en clinique
- Il existe également des tests génétiques d'usage médical en accès libre sur internet, dont la fiabilité scientifique est à relativiser en fonction de la méthodologie mise en place
- Au-delà de la fiabilité scientifique en tant que telle, un accompagnement par un médecin est nécessaire afin d'interpréter les résultats de ce test, et de mettre en place un suivi médical approprié

8. Les données génétiques sont-elles des données à caractère personnel ?

(Une seule réponse possible)

1. Oui

2. Non

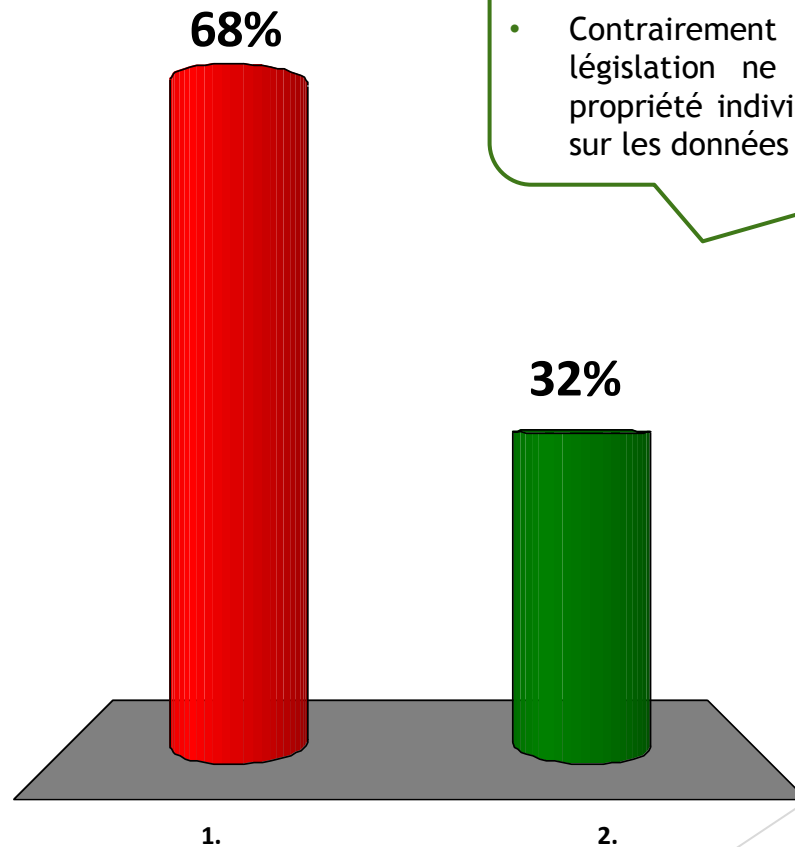


Pour en savoir plus

- Les données génétiques sont des données à caractère personnel dans la mesure où elles permettent d'identifier, elles-mêmes ou par croisement avec d'autres données, la personne ayant réalisé ce test
- Un encadrement juridique spécifique est associé à ces données à caractère personnel afin de protéger à la fois ces données, dans leurs usages, et les droits de l'individu qui en est à l'origine

9. Si vous réalisez un test génétique, pensez-vous être propriétaire des données générées par celui-ci ? *(Une seule réponse possible)*

1. Oui
2. Non



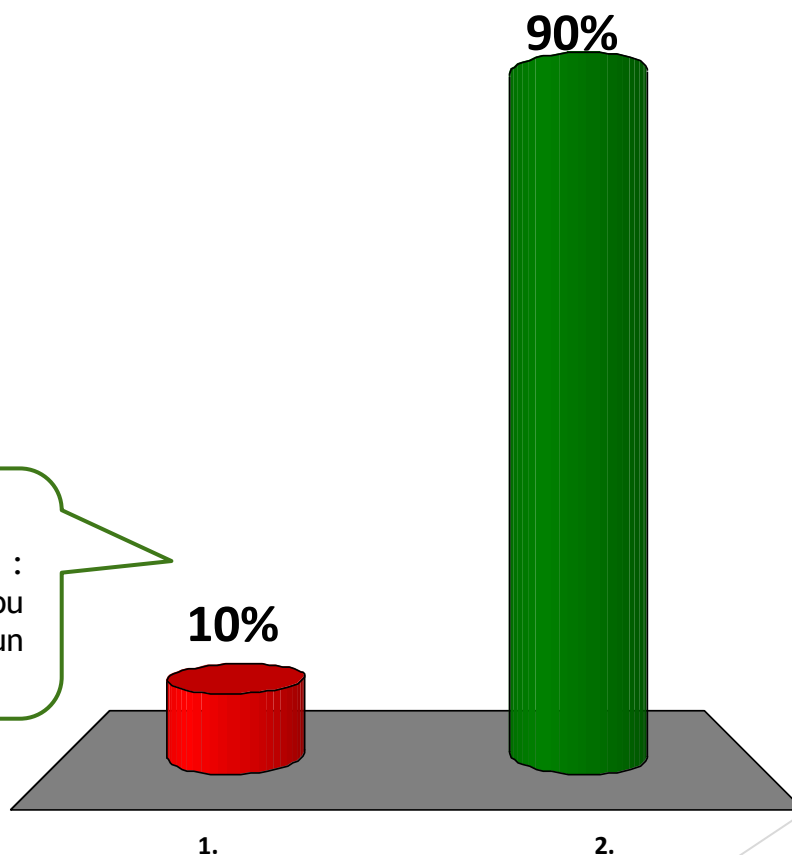
Pour en savoir plus

- Contrairement à ce qu'indiquent les participants, la législation ne reconnaît pas l'existence d'un droit de propriété individuelle sur nos données de santé, y compris sur les données générées par un test génétique

10. Tout le monde peut avoir accès à un test génétique s'il en fait la demande auprès de son médecin traitant ? *(Une seule réponse possible)*

1. Oui

2. Non



Pour en savoir plus

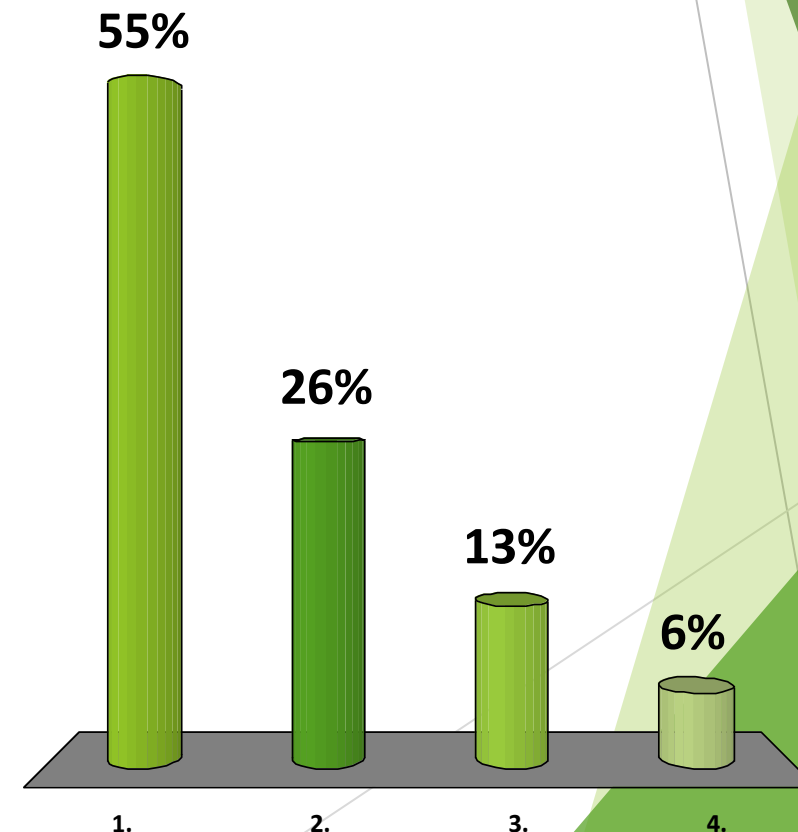
- Il est nécessaire d'identifier un contexte familial (ex : maladie génétique chez un ou plusieurs ascendants) et/ou un contexte clinique (ex : symptômes) afin d'avoir accès un test génétique

11. Vous réalisez un test génétique auprès de votre médecin et des découvertes incidentes apparaissent. Autrement dit, votre médecin détient des informations génétiques complémentaires vous concernant, qui n'ont pas de rapport avec le test initial réalisé et pour lequel vous êtes venu consulter. Le médecin propose de vous communiquer ces résultats, quelle est votre réaction ?

(Une seule réponse possible)



1. Je souhaite connaître tous les résultats
2. Je souhaite connaître les résultats uniquement si des solutions thérapeutiques existent
3. Je souhaite connaître les résultats uniquement si cela peut avoir un impact sur la santé de ma famille
4. Je ne souhaite pas connaître les résultats



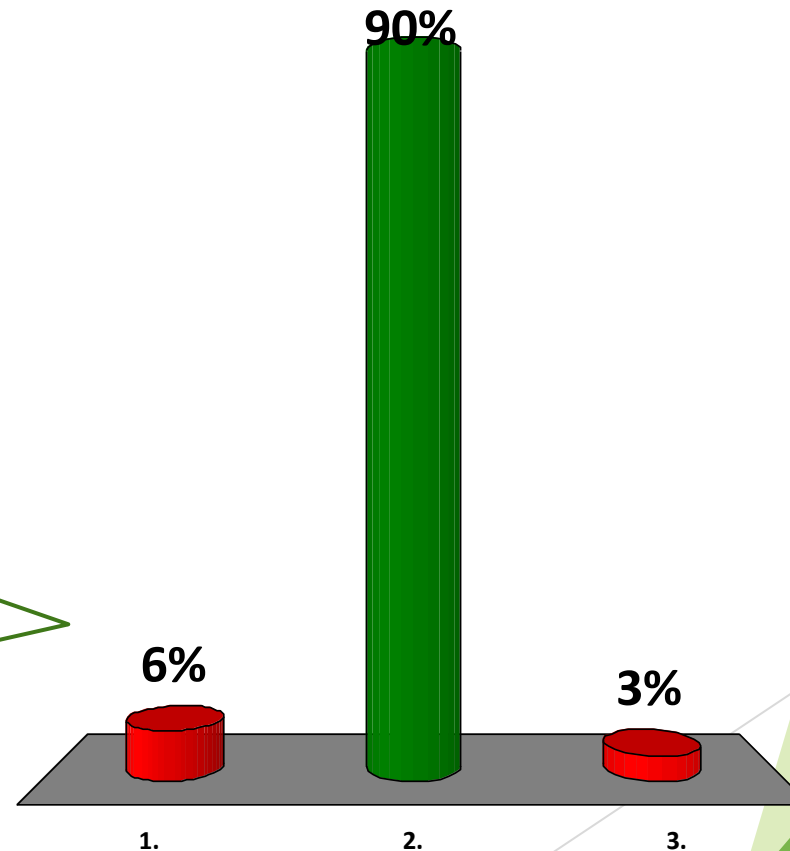
12. Est-il possible de personnaliser un traitement en fonction de l'ADN du patient ?

(Une seule réponse possible)

1. Oui pour toutes les maladies
2. Oui uniquement pour certaines maladies ciblées
3. Non

Pour en savoir plus

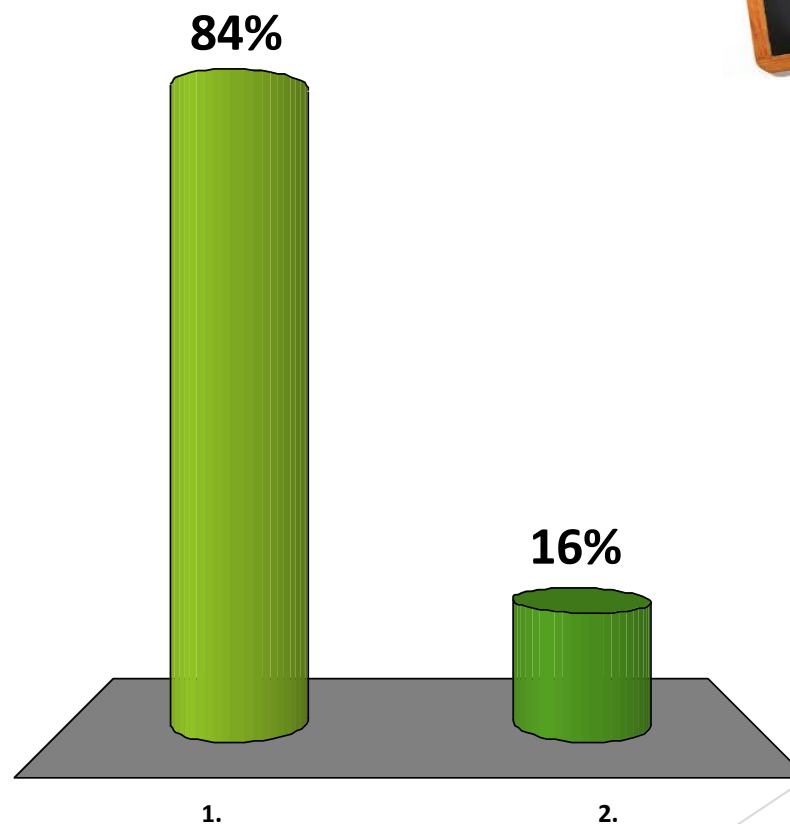
- Actuellement se développe le domaine de la pharmacogénétique, qui vise à personnaliser un traitement en fonction de l'ADN du patient pour une meilleure efficacité. Cela est particulièrement le cas dans le cadre de la prise en charge de certains cancers dans le domaine de l'oncogénétique



13. Si vous deviez réaliser un test génétique dans le cadre du soin accepteriez-vous que les données issues de votre test soient transmises à des fins de recherche médicale ? *(Une seule réponse possible)*



1. Oui
2. Non

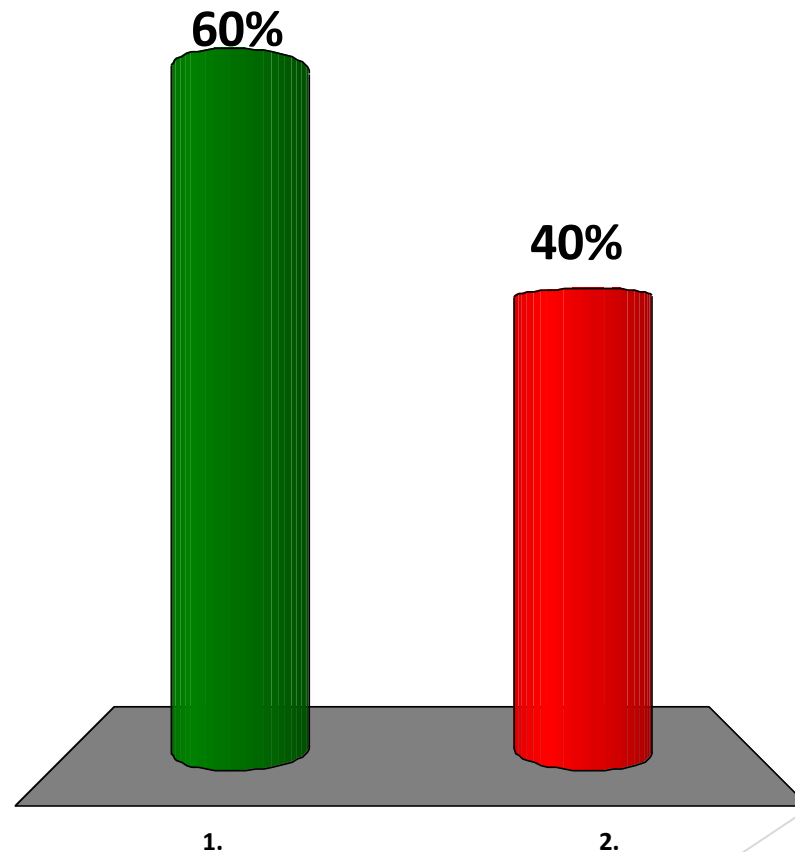


14. Selon vous, en France est-il possible d'avoir recours à des tests génétiques à visée médicale directement en accès libre sur internet ?

(Une seule réponse possible)

1. Oui

2. Non



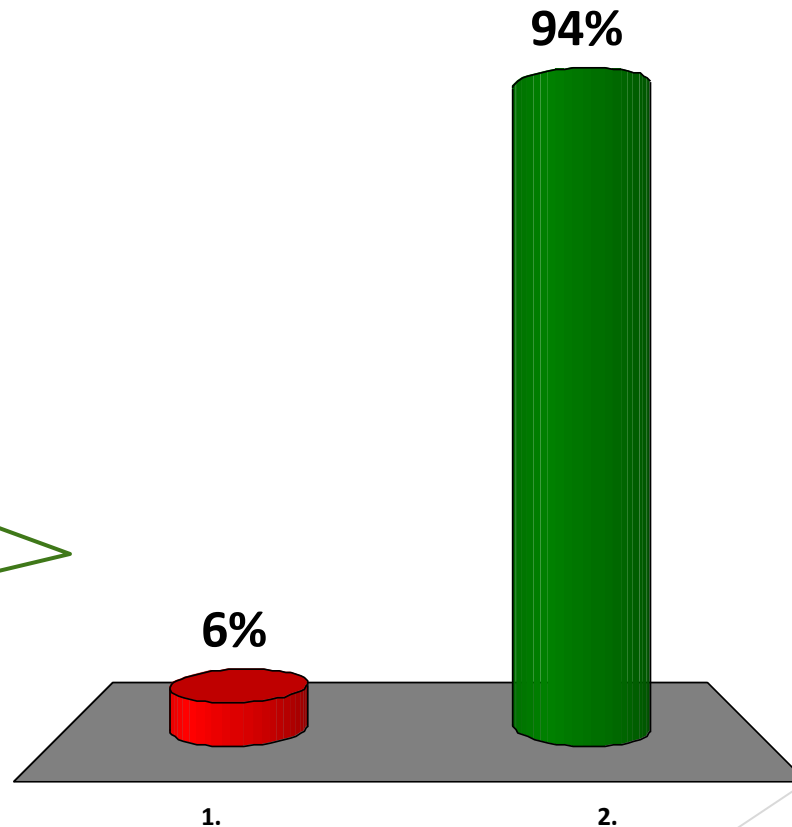
15. Si vous pensez qu'il est possible d'avoir recours à ces tests génétiques à visée médicale directement en accès libre sur internet, cela est-il légal en France ? *(Une seule réponse possible)*

1. Oui

2. Non

Pour en savoir plus

- Il est possible d'avoir accès à un test génétique à visée médicale directement en accès libre sur internet mais cela n'est pas légal en France (Code pénal)



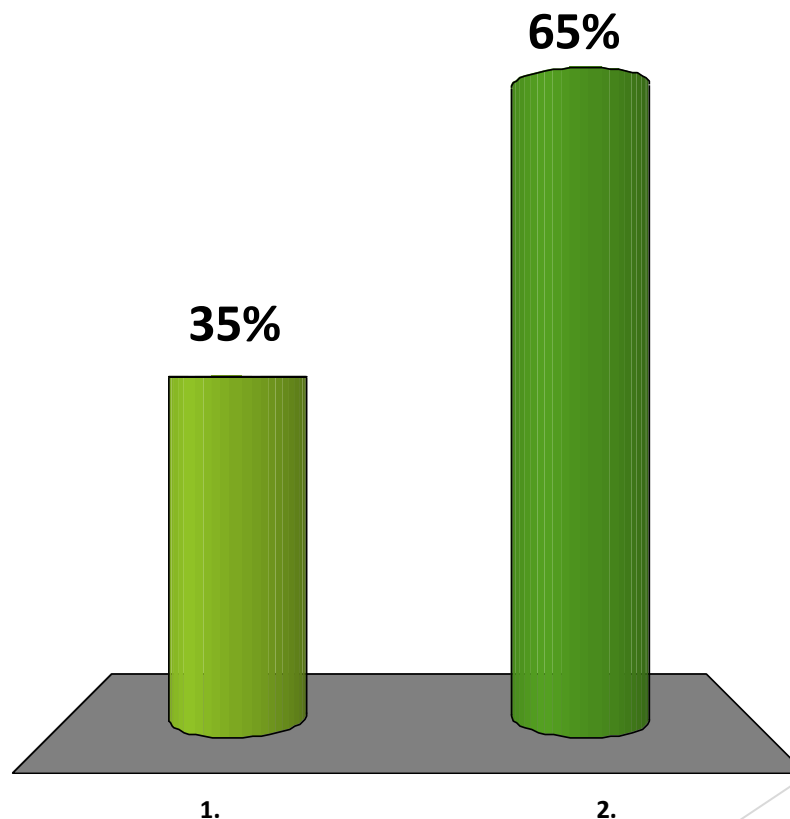
16. Admettons que des tests génétiques à visée médicale existent en accès libre sur internet, seriez-vous intéressé.e pour les utiliser ?

(Une seule réponse possible)



1. Oui

2. Non



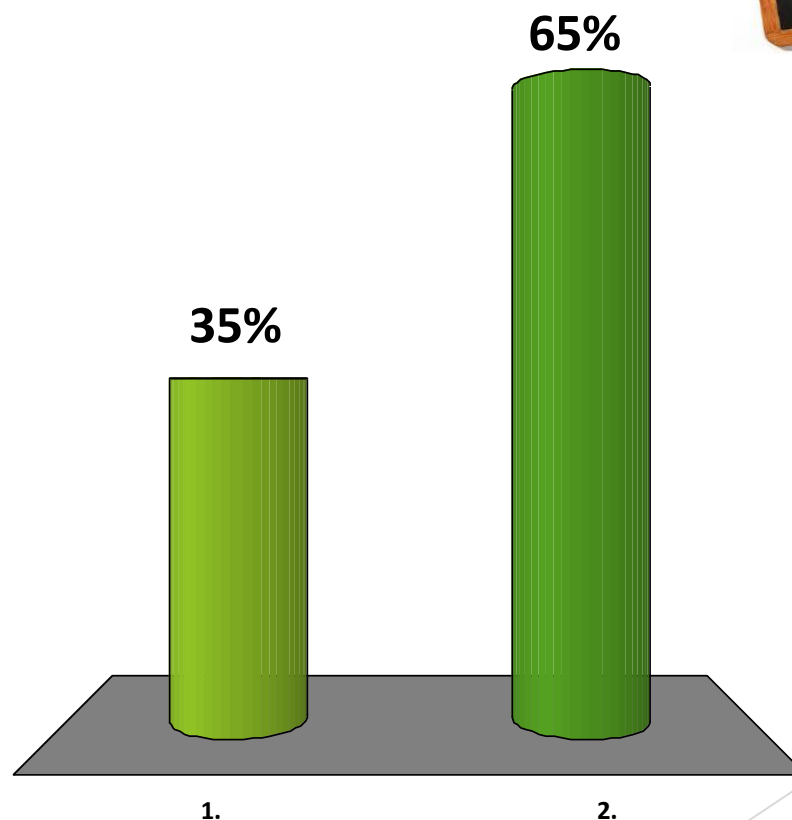
17. Aujourd'hui en France, il est proposé aux personnes ayant des antécédents médicaux dans la famille d'avoir recours à un test génétique préconceptionnel. Pensez-vous que cela doive être étendu à tous ceux qui le souhaitent ?

(Une seule réponse possible)



1. Oui

2. Non

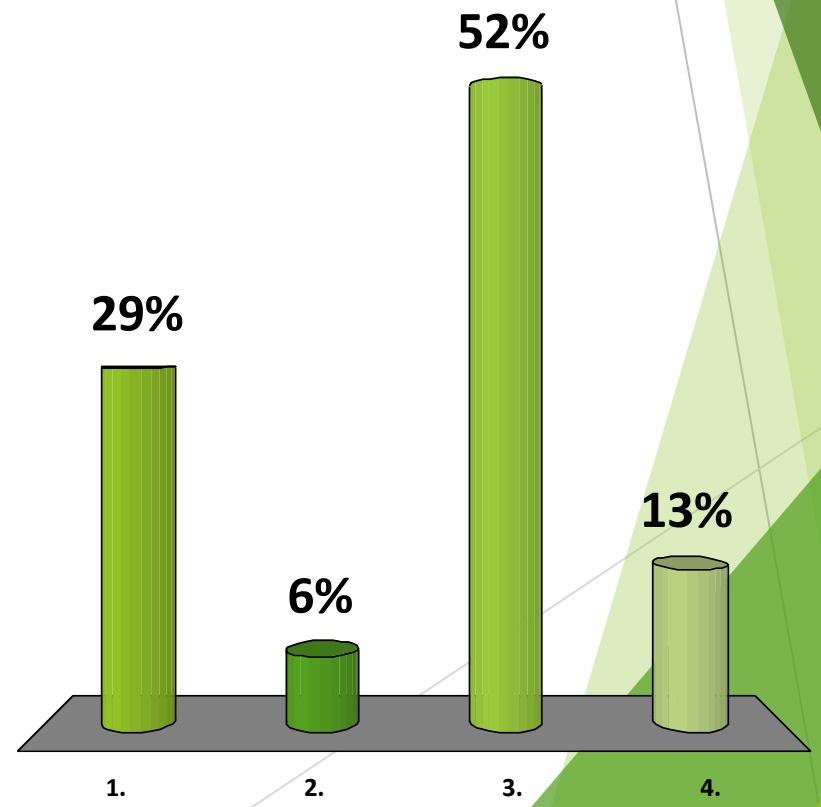


18. Aujourd'hui aux Etats-Unis des tests génétiques disponibles en accès libre sur internet identifient des facteurs de risques pouvant être modulés par l'alimentation. Les résultats de ces tests vous indiquent quels sont vos facteurs de risques, et formulent des recommandations nutritionnelles visant à réduire ces risques. Admettons que vous réalisez ce test et venez d'en recevoir les résultats, quelle est votre réaction ?



(Une seule réponse possible)

- 1. J'identifie mes facteurs de risques et je suis les recommandations nutritionnelles
- 2. J'identifie mes facteurs de risques et je ne suis pas les recommandations nutritionnelles
- 3. J'estime que ces résultats ne sont pas fiables mais décide tout de même d'être plus attentif à mon alimentation
- 4. J'estime que ces résultats ne sont pas fiables et je ne fais rien

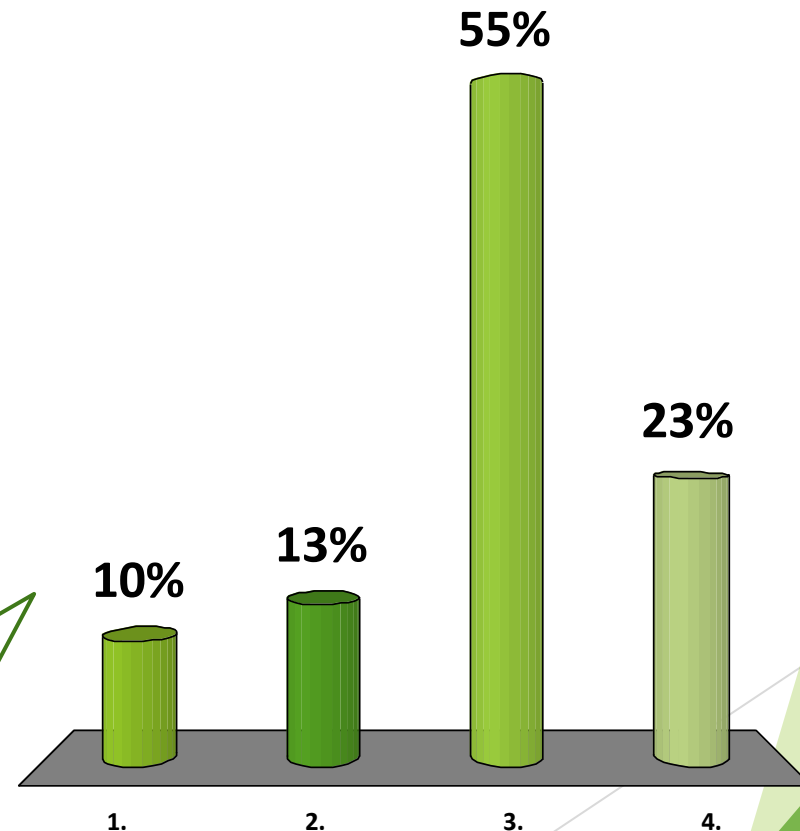


19. Imaginez un futur où le séquençage complet du génome serait proposé par le système de santé à des fins de prévention et de recherche. Accepteriez-vous de participer en donnant votre ADN ?

(Une seule réponse possible)



1. Oui sans conditions
2. Oui dans un souci de prévention pour ma propre santé
3. Oui dans un souci d'intérêt collectif visant à faire avancer la recherche
4. Non quelques soient les conditions



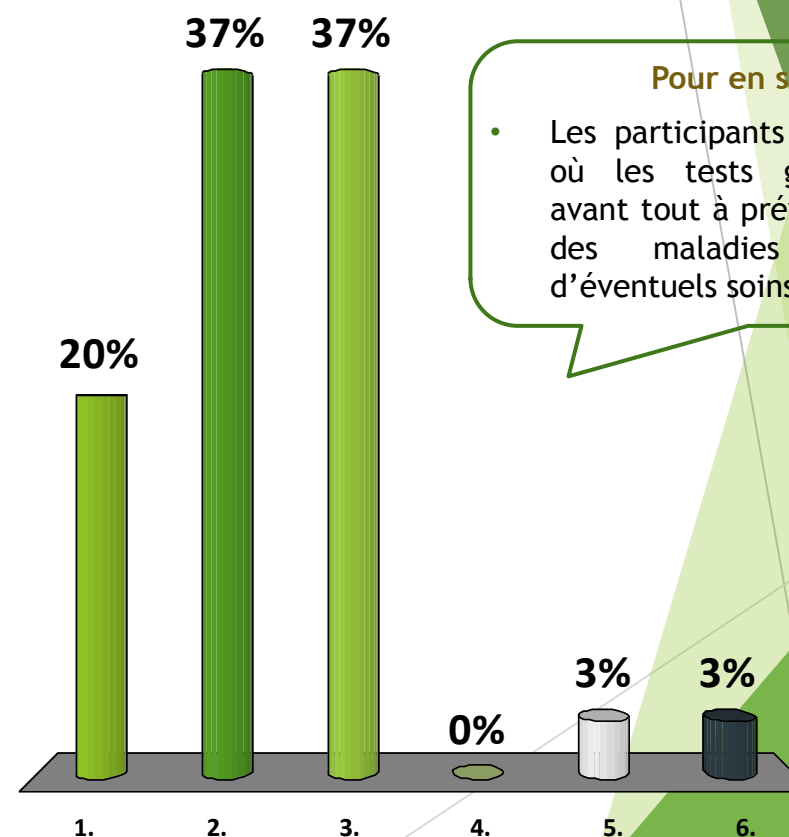
Pour en savoir plus

- Les participants expriment majoritairement leur implication dans l'intérêt collectif visant à faire avancer la recherche médicale
- Néanmoins, une part relativement importante des participants exprime la volonté de ne pas avoir recours à un test génétique dans ce contexte quelques soient les conditions

20. Selon vous, dans le futur les tests génétiques serviront avant tout à... (Une seule réponse possible)



1. Soigner des maladies
2. Prévenir des maladies
3. Prédire des maladies
4. Augmenter les capacités physiques et/ou intellectuelles
5. Sélectionner les naissances en cas de potentielle maladie
6. Sélectionner les naissances selon des critères physiques et/ou intellectuels (ex : couleur des yeux, taille...)



Pour en savoir plus

- Les participants envisagent un futur où les tests génétiques serviront avant tout à prévenir et/ou à prédire des maladies en anticipation d'éventuels soins médicaux

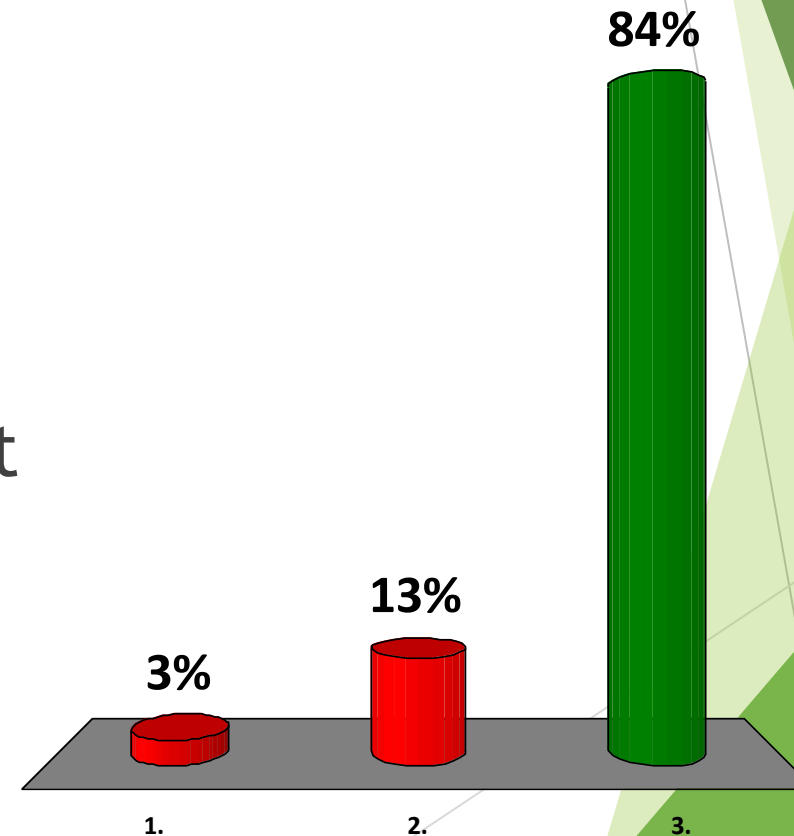
21. Selon vous, entre la génétique et l'environnement lequel a le plus d'influence sur la santé ?

(Une seule réponse possible)

1. La génétique
2. L'environnement
3. La génétique et l'environnement

Pour en savoir plus

- Les participants ont conscience que la génétique n'est pas le seul facteur de risque de développer une maladie, mais que cela va bien au-delà avec un ensemble de facteurs de risques environnementaux (ex: alimentation, pollution, stress...)



Pour aller plus loin - Dossiers d'information INSERM

- Tests génétiques
- Alzheimer
- Diabète de type 1 - Diabète de type 2
- Thérapie génique
- Edition génomique
- Big Data en santé
- Epigénétique



MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION

Session interactive

