

Note de lecture

Les tests génétiques, et les informations « objectives » qu'ils apportent, sont en passe de changer nombre de nos pratiques médicales et extra médicales. Même si leur objectivité n'est parfois qu'apparente, il est indéniable qu'ils répondent à nombre de questions de manière incomparablement plus précise que les méthodes précédemment employées. Cette précision même pose parfois problème, dans la mesure où elle ne laisse plus place à un « doute raisonnable » qui évitait parfois des révélations douloureuses ou des choix difficiles. Il est donc extrêmement utile de tenter un état des lieux sur ce secteur et son évolution. Le rapport présente des thématiques qui sont souvent abordées sous différents aspects, sa lecture sera utile aussi bien pour les professionnels que pour ceux, simples citoyens, qui cherchent à appréhender l'ensemble de ces nouvelles techniques et de leurs applications.

Un point important me semble rester en suspens, et devrait à mon avis faire l'objet d'une étude ultérieure (mais passablement urgente) : celui des « autotests », effectués par des laboratoires situés dans les nombreux pays qui admettent ce type de pratique commerciale. Le rapport mentionne ces autotests, mais sans développer le sujet ; or cette possibilité est maintenant ouverte, et nombreux seront sans doute ceux qui souhaiteront profiter de cette « liberté ». On peut raisonnablement penser qu'il sera bientôt possible de faire réaliser de nombreux tests génétiques en dehors de tout encadrement, en envoyant un prélèvement à une entreprise (étrangère) ayant « pignon sur Internet », laquelle fournira le résultat en quelques jours ou quelques semaines, à un coût nettement inférieur à mille euros. Du coup, le beau modèle du test génétique comme « acte médical intégré » risque d'être complètement déstabilisé, et on voit bien l'effet catastrophique que pourrait avoir l'annonce, sans aucun encadrement, d'un résultat mettant en jeu le pronostic vital du demandeur ou de sa descendance. Il ne semble pas réaliste de tenter d'empêcher les citoyens français de faire ainsi appel à ces firmes spécialisées, s'ils en ressentent l'envie ou le besoin et sont prêts à en assumer les frais. Comment faire en sorte qu'ils aient conscience du besoin d'une aide à l'interprétation des résultats ? Comment leur offrir cette aide, – tout en tentant de les persuader de passer par le chemin de l'acte médical intégré – à condition que celui-ci soit offert dans des conditions d'accessibilité et de délai raisonnables ?

Il existe déjà en France une situation de ce type, celle des tests de paternité : étroitement encadrés dans notre pays par l'autorité judiciaire, ils sont librement disponibles sur Internet à des tarifs parfois inférieurs à cent euros. Il

serait certainement intéressant d'effectuer une étude capable de mesurer le niveau réel de recours à ces tests « privés », son évolution dans le temps et les conséquences qu'ont ces résultats « bruts » sur les situations familiales et les relations de parenté. Un tel examen aiderait certainement à envisager de manière réaliste l'impact possible des autotests dans le domaine de la génétique médicale, sujet d'une future étude dont la nécessité va certainement se faire sentir si l'on songe, par exemple, à la récente affaire du « test génétique de l'autisme » dont la commercialisation (aux États-Unis) est envisagée par l'entreprise française Integragen.

Bertrand Jordan

*Généticien, directeur de recherche émérite au CNRS
Coordinateur-fondateur Marseille-Nice Génomole*