

Immersion communautaire de l'UNIL

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) fournissent des informations génétiques directement au consommateur, indépendamment d'un cadre médical [1]. Ces tests, en général proposés par des entreprises privées, sont basés sur l'analyse de la présence ou l'absence de marqueurs génétiques associés à certaines maladies. Les résultats obtenus renseignent l'utilisateur sur son risque de développer ces maladies, sur sa manière de répondre à certains médicaments ou encore sur son statut de porteur de maladie monogéniques. Aujourd'hui, toute personne souhaitant obtenir ces informations peut, en échange d'un échantillon de salive et de quelques centaines de francs, s'offrir ce service (voir fig. 1).

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

Objectifs

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

Méthodologie

Nous avons mené une recherche de littérature et des interviews semi-dirigés avec un médecin-chercheur d'une biobanque, un Professeur en génétique à l'EPFL (École polytechnique fédérale de Lausanne), un bioéthicien de l'UNIL, un sociologue de l'UNIL, un conseiller national et un médecin-clinicien intéressé au sujet.

Résultats

Un des problèmes du DTC GT concerne sa validité clinique, qui n'est pas démontrée. Autrement dit, la spécificité, la sensibilité ainsi que la valeur prédictive négative et positive ne sont pas explicitées [2, 3]. Par ailleurs, alors que la validité analytique est reconnue, l'utilité clinique n'est pas avérée. En effet, il n'existe à l'heure actuelle aucun consensus concernant la prise en

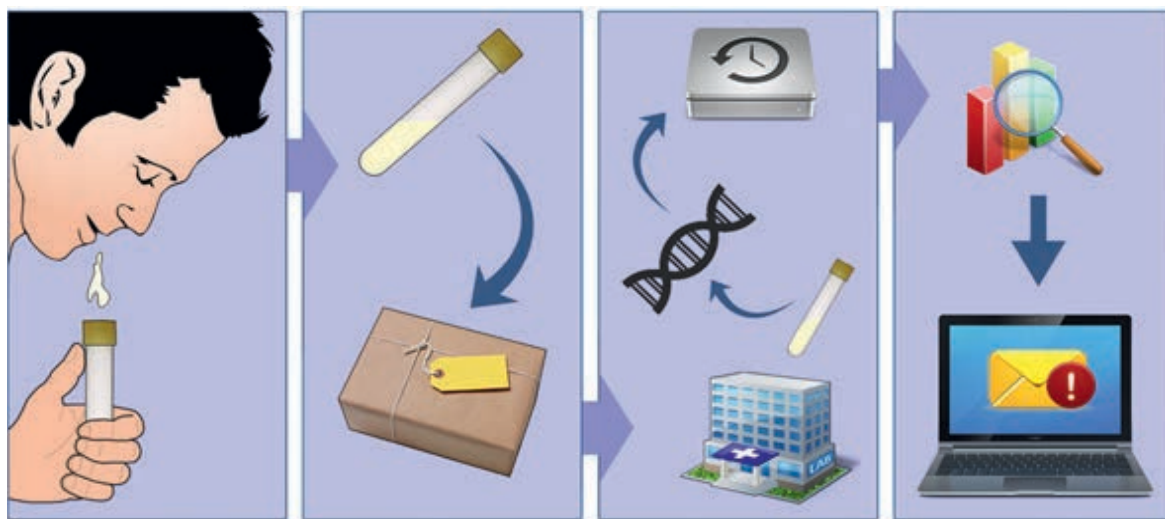


Figure 1: Illustration de la simplicité d'accès pour le consommateur à ses informations génétiques: il envoie un échantillon de salive à une entreprise proposant le DTC GT, qui l'analyse dans un de ses laboratoire, puis les résultats sont retournés à l'acheteur via internet.

charge d'un patient qui présenterait des risques augmentés pour une ou plusieurs maladies. Selon la Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, tout test génétique doit être accompagné d'un conseil génétique, effectué par un professionnel compétent [3]. Effectivement, il serait inadéquat de laisser un individu confronté à des résultats qu'il ne saurait interpréter seul. Il pourrait en résulter une anxiété, une modification du style de vie potentiellement nuisible ou une demande accrue de tests de dépistage coûteux et inutiles. Ainsi, de nombreux consommateurs pourraient se mettre à faire appel à leur médecin de premier recours pour l'interprétation de leurs tests [4], raison pour laquelle certains experts interrogés mettent en garde contre une surcharge du système de santé et donc une éventuelle augmentation des dépenses [1, 4]. Toutefois, d'autres postulent qu'une meilleure connaissance du risque potentiel de certaines maladies amènerait les consommateurs à faire de meilleurs choix pour leur santé et permettrait de diminuer les coûts. Selon l'avis d'un spécialiste, le DTC GT pourrait à l'avenir s'intégrer à l'évaluation clinique, en tant que facteur de risque supplémentaire et permettrait ainsi de mieux caractériser la situation d'un patient. En outre, une fois le test effectué, les médecins devraient avoir la possibilité d'y accéder en tout temps sans avoir à faire de nouvelles analyses médicales, ce qui réduirait les coûts. Enfin, une libéralisation favoriserait l'autonomisation de la population.

En raison de l'expansion rapide de la génomique dans la pratique médicale, il devient important que les professionnels de la santé et notamment les médecins de premier recours, soient formés aux rudiments de la génétique [2].

Conclusion

Le DTC GT est en pleine évolution et il subsiste un certain nombre de questions scientifiques, éthiques et pratiques. 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.

Références

- 1 Hogarth S, Javitt G, Melzer D. The current landscape for direct-to-consumer genetic testing: legal, ethical, and policy issues. *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2008;9:161-82.
- 2 Barazzetti G, Kaufmann A, Benaroyo L. Ethical and social issues associated with genomic medicine. *Praxis.* 2014;3(10):573-7.
- 3 Fokstuen S, Heinemann K. Gentests über das Internet – Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik. *Schweizerische Ärztezeitung.* 2009;90:9.
- 4 Bloss CS, Wineinger NE, Darst BF, Schork NJ, Topol EJ. Impact of direct-to-consumer genomic testing at long term follow-up. *J Med Genet.* 2013;50:393-400.

Correspondance:
Kevin Villat
kevin.villat[at]unil.ch