

« Les patients sont devenus de véritables partenaires »

Le sociologue Alain Kaufmann évoque la place nouvelle du patient dans la recherche et les précautions à prendre avec ses données génétiques.



Alain Kaufmann est directeur de l'Interface sciences-société de l'Université de Lausanne

DF

CHUV Avec internet, les associations de malades qui se multiplient et les participations accrues aux études médicales, peut-on parler d'une « prise de pouvoir » du patient ?

Alain Kaufmann Tout à fait. En génétique, un tournant crucial a été le lancement du Téléthon en France dans les années 1980. Avec cette opération médiatique et la création du laboratoire Généthon, les patients atteints de maladies génétiques rares ont commencé à être réellement impliqués dans la recherche médicale, depuis son financement jusqu'à la mise en place de consultations médicales spécialisées.

Cette tendance se poursuit-elle aujourd'hui ?

Oui, et pour cause : la collaboration des patients est maintenant encoura-

gée par les institutions de recherche elles-mêmes. Pour les chercheurs, les patients sont devenus de véritables partenaires. Au sein de L'Eprouvette, le laboratoire public de l'Université, nous avons mis en place des ateliers où se rencontrent des personnes atteintes de maladies rares, des chercheurs et des soignants du CHUV. Les études de cohorte, dans lesquelles des volontaires acceptent d'être suivis parfois pendant plusieurs années, sont également un très bon exemple de ce partenariat entre chercheurs, médecins et patients.

Les études incluent parfois les données génétiques du patient. Quelles sont les problématiques nouvelles qui en résultent ?

Ces études, tout comme les biobanques qui conservent du matériel biologique à des fins de recherche, peuvent mener à la découverte de variations génétiques que l'on ne cherchait pas, chez ces patients volontaires, ou dont on ne connaît pas encore les conséquences cliniques. De telles découvertes « accidentelles » sont également possibles lorsque l'on fait une simple prise de sang ou en imagerie, mais leur portée est ici tout autre, puisqu'elles peuvent concerner l'ascendance et la descendance des patients.

Qu'est-il prévu dans ce cas précis ?

Des discussions internationales cherchent à mettre en place des règles de « bonnes pratiques » communes et strictes. Parmi les points clés examinés figurent notamment le type de recherches pouvant bénéficier des biobanques, les modalités d'échange

d'informations sur les patients, et bien sûr la protection de leurs données personnelles.

« Tout patient bénéficie d'une autonomie dans la gestion de sa santé. »

L'actrice Angelina Jolie a subi une double mastectomie suite à la découverte d'un gène défectueux. Cette pratique va-t-elle se généraliser ?

Ce cas semble être le reflet d'une décision prise dans un contexte strictement médical, pour une personne dite « à risque » au vu de facteurs génétiques. Dans ce sens, les progrès de la génétique servent la médecine préventive. Mais il faut distinguer cette situation de cas où un individu peut sonder son ADN et y chercher des dysfonctionnements, en recourant aux services d'entreprises en ligne.

Que craignez-vous dans ce cas de figure ?

La fiabilité des probabilités ainsi obtenue est plus que discutable, et les conséquences peuvent être très anxiogènes sur la personne concernée et son entourage. Hors d'un cadre médical, de telles investigations sont interdites en Suisse. Tout patient bénéficie d'une autonomie dans la gestion de sa santé. C'est un principe fondamental, mais pas suffisant lorsque des questions de génétique sont en jeu. □