

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

NUMÉRO 2 : ÉDITORIAL

Marie Darrason



Depuis les années soixante, les rapports entre génétique et médecine ont profondément changé. Alors que la génétique ne concernait que marginalement la médecine et s'occupait principalement d'un petit nombre de maladies rares héréditaires mendéliennes et monogéniques, elle est désormais également impliquée dans le diagnostic, la compréhension et le traitement de presque toutes les maladies y compris les maladies communes, comme les maladies cardiovasculaires, les cancers, ou les maladies psychiatriques. En parallèle de cette évolution conceptuelle, les techniques de génétique moléculaire ont fait des progrès consid-

érables avec l'avènement de nouvelles méthodes de séquençage, de plus en plus facilement disponibles pour un coût toujours moindre. Ces développements conceptuels et technologiques ont abouti à une massification progressive des tests génétiques dont la diversité est vertigineuse : selon qu'ils cherchent à déterminer une prédisposition héréditaire ou une anomalie somatique, qu'ils concernent un panel de gènes identifiés ou un exome entier, qu'ils soient effectués en « auto tests », dans le cadre d'un marché international libre privé ou dans un contexte réglementaire et législatif médical français. Cette massification des tests génétiques va encore s'accroître, alors que le plan gouvernemental France Génomique 2025, dont l'objectif est de promouvoir le développement d'une filière industrielle française de médecine génomique, se concrétise peu à peu, sans qu'on sache exactement quelles seront les indications des nouveaux tests génétiques de pointe qui seront disponibles en pratique courante, comme le séquençage de l'exome entier ou du génome entier.

Ce déluge de données génétiques constitue-t-il un moyen de mieux maîtriser notre identité et notre santé ou bien un enfermement dans une conception déterministe d'un destin génétique ? Comment concilier les droits d'accès et de restriction à ces informations et la liberté de chacun, alors même que les conséquences de ces informations dépassent parfois l'individu testé ? Quelles sont les conditions d'exercice de notre liberté à l'heure de la génétisation de la médecine et comment la société peut-elle les garantir ?

Pour répondre à ces questions, il paraît urgent de développer une réflexion multidisciplinaire,

associant la génétique et l'ensemble des sciences humaines et sociales, mais aussi l'ensemble des acteurs concernés (institutions, praticiens, patients), et dont les modalités exactes restent encore à définir (Carvallo et al). Il s'agit d'abord de relativiser l'importance de la contribution de la génétique à notre identité physique et morale (Garcia), au regard de la complexité des interactions entre génétique, environnement et épigénétique (Corpet). Du fait de cette complexité, l'information génétique est inévitablement ambiguë et difficile à interpréter, nécessitant un travail considérable mais souvent invisible des généticiens (Bourgain et al), impliquant souvent non seulement le patient mais également d'autres membres de la famille, permettant (parfois) d'avoir la réponse à une question précise mais aussi, d'avoir des réponses à des questions qui n'avaient pas été posées, comme c'est le cas avec les données additionnelles (Houdayer et al). Une telle complexité interroge forcément le développement de masse des auto tests génétiques (Jautrou) sans la médiation médicale et soulève la question du droit à l'ignorance et du devoir de savoir (Hirsch), les conditions d'exercice de la liberté de chacun (Pasquier) et le type de « révélations » que nous pouvons attendre de la multiplication des tests génétiques (D'Audiffret). Pour que ces informations fassent sens pour les patients sans les enfermer dans un destin génétique, d'aucuns promeuvent une éthique de l'adaptabilité où la reconnaissance de l'incertitude serait centrale, pour le médecin, comme pour le patient – une incertitude qui n'est pas seulement « épistémique », liée aux limites de nos connaissances actuelles, mais qui est surtout une incertitude ontologique (Boucand). Dans ce contexte de généticisation de la maladie, c'est paradoxalement donc l'incertitude qui semble la condition première de notre liberté.

Marie Darrason