EDITORIAL

Quels enjeux médicaux, psychologiques et éthiques de la démarche en oncogénétique ?

S. Dolbeault • C. Flahault • A. Brédart • D. Stoppa-Lyonnet

L'oncogénétique, nouvelle discipline à la frontière de l'oncologie et de la génétique, s'est considérablement développée dans les quinze dernières années, avec notamment la mise en évidence de certains facteurs génétiques de prédisposition permettant de mieux appréhender l'histoire de certaines familles marquées par la survenue d'un grand nombre de cancers. En 2006, une quarantaine de gènes dont les altérations sont associées à un risque élevé de cancers ont été identifiés. Les localisations tumorales, la valeur du risque, l'âge moyen au diagnostic sont très variables d'une situation de prédisposition à l'autre.

Si le bénéfice des tests de prédisposition est démontré dans un certain nombre de cas, lorsqu'il permet de rassurer les personnes non prédisposées et d'adapter la prise en charge des personnes à haut risque, on ne peut pour autant conclure au bénéfice de ce diagnostic de prédisposition aux cancers dans toutes les situations.

D'autre part, lorsqu'une mutation est identifiée, une prise en charge très spécifique va être proposée, lourde de conséquences dans la mesure où elle comporte non seulement une proposition de surveillance précoce et fréquente, souvent astreignante, mais parfois aussi une proposition de chirurgie prophylactique, visant l'exérèse d'organes sains mais à haut risque. Cette démarche aboutit souvent à la nécessité de prendre des décisions qui elles aussi se caractérisent par leur complexité, l'absence de solution idéale et la recherche

permanente du meilleur compromis bénéfice/risque de telle ou telle option. Les enjeux sont donc de taille...

Les tests génétiques s'intègrent dans cette médecine nouvelle, dite prédictive. Cela nous amène à nous interroger sur les modèles cliniques qui soutiennent cette démarche en oncogénétique, et en particulier leur accessibilité au consultant, question qui nécessite la prise en compte de sa culture médicale et du contexte social dans lequel nous nous trouvons à l'aube de ce XXI^e siècle.

Quels sont les enjeux psychologiques à l'œuvre pour un sujet qui cherche à mieux appréhender son histoire familiale et/ou personnelle et s'interroge sur son statut génétique ? Quels sont les fondements éthiques qui doivent être respectés dans ce champ ? Mettons-nous en œuvre tous les moyens existants pour donner à la personne qui s'adresse à nous la capacité d'intégrer et d'élaborer les enjeux de la démarche en oncogénétique, ses contraintes et ses limites ; pour lui et pour ses proches ? Quels sont les modèles organisationnels les plus pertinents pour rendre cette démarche accessible au sujet et à ses proches ?

C'est pour apporter des éléments de réponse à ces questions que nous proposons cette réflexion clinique. C'était aussi le but du colloque organisé en octobre 2005, dans le cadre des journées communes des unités de psycho-oncologie de l'Institut Curie et de l'Institut Gustave Roussy, réunissant des cliniciens et des chercheurs qui s'interrogent sur l'impact de ces nouveaux modèles, ou qui rencontrent quotidiennement les personnes concernées. L'objectif est celui de la mise en commun des savoirs et des pratiques, pour permettre à ce domaine récent d'évoluer et de se développer en prenant en compte les nouvelles données de notre expérience clinique et celles de la recherche.

Plusieurs éclairages sont proposés dès l'éditorial, permettant de planter le décor et de montrer les points de vue des différents acteurs. Une réflexion critique, proposée par le Dr Bourstyn, évoque le paradoxe du chirurgien confronté à la nécessité d'enlever les organes sains, ce qui permet de revisiter totalement le paradigme du rôle du chirurgien.

Sylvie Dolbeault (✉)
Cécile Flahault (✉)
Anne Brédart (✉)
Unité de psycho-oncologie,
Institut Curie,
26, rue d'Ulm
75248 Paris Cedex 05

Dominique Stoppa-Lyonnet (✉)
Service de Génétique,
Institut Curie,
26, rue d'Ulm
75248 Paris Cedex 05

La première partie de notre numéro spécial reprend les grands résultats aujourd'hui disponibles et émanant de grands spécialistes du domaine, tels Pénélope Hopwood ou Claire Julian-Raynier.

L'article d'Anne Masson tente de dégager les enjeux éthiques et épistémologiques de l'émergence de cette nouvelle discipline que représente la médecine prédictive. Carole Fantini apporte un éclairage théorique complémentaire avec une revue de la littérature sur les aspects motivationnels dans cette démarche, montrant la complexité des interactions entre des enjeux rationnels et d'autres beaucoup plus subjectifs, reposant sur les représentations et intuitions du consultant.

La deuxième partie du numéro est plus précisément consacrée au partage d'expériences cliniques, afin de mettre au jour les principaux enjeux éthiques de la consultation – contribution de Daniel Oppenheim – et de présenter plusieurs modèles de fonctionnement de la consultation pluridisciplinaire. Ces différentes contributions montrent les points communs qui représentent le noyau de son organisation – consultation en plusieurs temps distincts, proposition d'un temps de réflexion, accès au psycho-oncologue, concertation entre les professionnels... mais aussi l'originalité de prise en compte du contexte et de l'histoire de chaque lieu de soin (intervention du psycho-oncologue, de l'infirmier ou du conseiller en génétique ; ordonnancement des interventions des différents intervenants, remise ou non de supports écrits à la consultation). L'équipe plus récente d'Isabelle Coupier nous

fait mieux percevoir les éléments à ne pas omettre lors de la mise en place d'une nouvelle consultation d'oncogénétique.

Toutes ces expériences rapportent la complexité de cette transmission d'information médicale, que ce soit pour des raisons objectives (complexité de l'information génétique en elle-même, difficultés à appréhender la notion de risque) ou subjectives (information remise à des personnes à l'histoire familiale est souvent chargée sur le plan émotionnel ; ayant une perception de leur propre risque liée à la subjectivité de leur représentation du cancer et de leur propre trajectoire ; statut particulier du consultant qui devient le messager du diagnostic auprès de sa propre famille).

Ainsi, bien que ces tests soient proposés avec l'objectif d'apporter un bénéfice médical, ils peuvent générer anxiété, difficultés de compréhension des informations transmises, difficultés familiales, interrogations, et cela à tous les stades de la démarche d'oncogénétique : lors de la reconstitution de l'histoire familiale, lors du choix de la réalisation d'un test, lors de son résultat, au cours de la prise en charge en cas d'identification d'une mutation.

C'est pourquoi une réflexion poussée doit être menée à la recherche des modèles d'interaction et de communication les plus appropriés à ces situations complexes, afin d'en garantir la meilleure compréhension possible. L'accompagnement des consultants dans leurs décisions, que ce soit dans la démarche de test ou au cours de leur suivi, est précisément le rôle de la consultation multidisciplinaire d'oncogénétique.