

Allocution d'ouverture

Emmanuelle RIAL-SEBBAG

Docteur en droit, Chargée de recherches INSERM

Ces dernières années ont vu se développer le marché de l'offre des tests génétiques dans tous les secteurs de la santé. Relayant les progrès du génie génétique, les chercheurs des mondes académique et industriel ont œuvré pour une plus ample mise à disposition de ces tests, voyant là un « marché » susceptible de se développer.

La génétique est de plus en plus mobilisée comme modèle explicatif des maladies, que ces dernières soient monogéniques (impliquant un seul gène) ou multifactorielles (les gènes n'entrant que pour partie dans le processus). Elle est également impliquée dans l'ensemble des actes médicaux visant à améliorer la santé, lui faisant acquérir dès lors une dimension plus large que le simple niveau individuel, une dimension de santé publique.

Ainsi, la recherche en génétique progresse en amont des soins et fait l'objet de projets associant de grands nombres d'équipes de recherche mais également de grands nombres d'échantillons biologiques et de données associées. C'est également l'ensemble de la chaîne de la prise en charge médicale qui, dorénavant, peut être « à composante génétique » : du diagnostic au traitement – y compris personnalisé (pharmacogénomique) –, en passant par le dépistage.

Les tests génétiques sont, dans ce contexte, des outils au service de la mise en évidence d'une information génétique, laquelle pourra être utile non seulement à la personne dont cette information est issue, mais également à des cercles plus élargis : la famille, la collectivité (ex : dépistage généralisé de maladies génétiques). Ces tests, au regard des multiples utilisations qui viennent d'être évoquées, peuvent revêtir de nombreuses qualifications juridiques et donc être plus ou moins inscrits dans une trajectoire institutionnalisée (mise sur le marché, distribution, vente). Ils peuvent donc être considérés comme des produits de santé et délivrés exclusivement dans le contexte du soin ou réalisés par des laboratoires agréés, ils peuvent également délivrer une information brute et dès lors échapper à ce circuit pour être librement accessibles.

C'est à la diversité de ces modes d'accès que s'intéresseront les intervenants de cette table ronde, en insistant plus spécifiquement sur les opportunités ou risques induits par cette disponibilité des tests pour les utilisateurs. Cette table ronde a pour vocation d'analyser, dans une perspective pluridisciplinaire, le nouveau phénomène que constitue la possibilité pour tout consommateur d'accéder à des tests génétiques directement sur Internet. Ainsi, après avoir présenté le cadre général de la mise à disposition de ces tests sur Internet, nous explorerons les différents modèles d'accès pour en évaluer les bénéfices et risques pour les usagers. H. Howard nous présentera l'état des lieux du marché des tests génétiques en accès libre et les enjeux éthiques soulevés par cette nouvelle pratique. E. Rial-Sebbag analysera la mise à disposition des tests génétiques dans le cadre de la prescription médicale et les enjeux de santé publique. Ensuite, F. Taboulet s'interrogera sur les outils de sécurité sanitaire pouvant être mobilisés pour protéger les usagers en comparaison avec ceux existants pour le médicament. Dans le même sens, P. Ducournau explorera ces nouveaux outils de la génétique du point de vue de la transformation du rapport à la santé et au corps qu'ils induisent, et il s'interrogera sur les mutations de la biopolitique qu'ils engagent. Enfin, G. Chassang nous montrera comment ces tests génétiques peuvent, au-delà des seuls intérêts individuels à protéger, s'inscrire dans une nouvelle forme de politique de santé publique.

Ainsi, si nous pouvons nous accorder sur la valeur positive d'une mise sur le marché pour le plus grand nombre des citoyens européens (notamment au regard de l'égalité d'accès à l'innovation, mais également du partage des bénéfices de l'innovation), nous nous interrogeons sur les risques qui pourraient découler, pour les utilisateurs, d'une distribution en masse voire d'un accès libre à ces tests.