

GÉNÉTHIX : GÉNetique, ÉTHIque et Information : étude qualitative des pratiques d'information en oncogénétique au prisme de l'éthique

Mar VALLÈS POCH^{1,2,3}, Marie-France MAMZER^{1,2}, Caroline DESPRES^{1,2} et David RODRÍGUEZ-ARIAS²

1. Laboratoire ETREs -Université Paris Cité

2. Institut du Cancer Paris CARPEM

3. Unité Scientifique d'Excellence FiloLab - Université de Granada (Espagne)

CONTEXTE

Si l'analyse du génome entier en clinique promet de multiples avancées, elle met également en évidence certains défis qui n'étaient que partiellement perçus avec les tests de séquençage partiel du génome, tels que la confrontation à l'incertitude, notamment en ce qui concerne l'évolution future de la maladie. Lors des consultations d'oncogénétique, l'information fournie par les professionnels joue un rôle, certes clé, dans le processus de prise de décision et de consentement éclairé, mais les patients doivent finalement prendre des décisions basées sur des résultats incertains. Face à ces incertitudes, la complexité de l'information et l'hétérogénéité des pratiques posent des défis considérables à la communication et à l'échange d'informations avec les patients. Afin de relever ces défis, les professionnels doivent mieux comprendre les besoins et les préférences des patients concernés. Par conséquent, cette étude qualitative vise à aborder cette problématique en tenant compte de la voix des patients concernés.

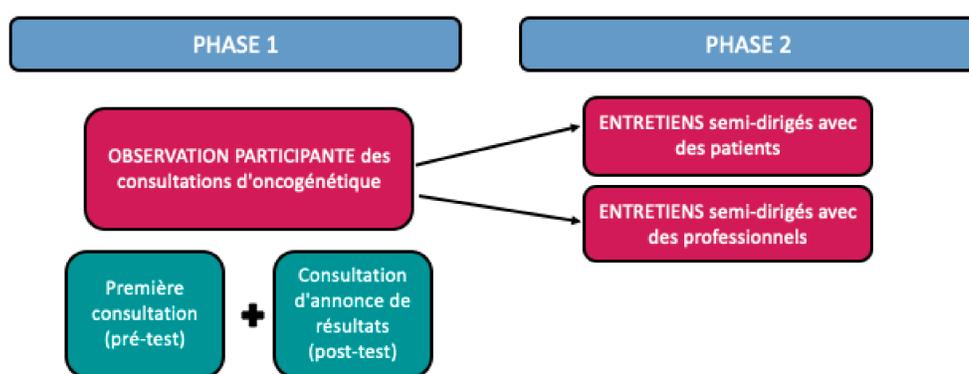
OBJECTIFS

Étudier et élaborer des stratégies visant à améliorer les pratiques d'information en médecine génomique par la production de **données empiriques** et l'identification des **besoins** et des **préférences** d'information des patients concernés, en particulier dans le contexte de l'incertitude inhérente au domaine d'étude.

MÉTHODES

Étude empirique qualitative

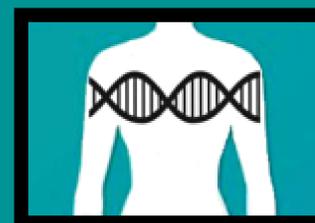
- PHASE I) Observation participante des consultations d'oncogénétique
- PHASE II) Entretiens semi-dirigés post-consultation avec des patients et des professionnels



Sujets d'étude

Patients : Malades + non malades qui assistent à des consultations d'oncogénétique pour rechercher une prédisposition au cancer du sein et/ou de l'ovaire

Professionnels : Médecins + conseillers en génétique



DISCIPLINES IMPLIQUÉES

Bioéthique, éthique médicale, oncogénétique, médecine génomique, oncologie, philosophie expérimentale et anthropologie.

INSTITUTIONS IMPLIQUÉES



UNIVERSIDAD DE GRANADA

CALENDRIER DU PROJET

Démarrage : mars 2023
Durée : 2023-2025

CONTACT

Mar Vallès Poch
mar.valles-poch@etu.u-paris.fr