

Vécu et prise de décision des patients vis-à-vis des données secondaires associées au séquençage de l'exome

Visage-Onco : Étude Qualitative à partir d'entretiens

Lignier, B., Sposito, M., Faivre, L., Ghiringhelli, Meunier Beillard, N.,
Lejeune, C.

Supports financiers :



Contexte

- SHD : analyse du profil génétique d'une tumeur
- Explication de la survenue du cancer et orientation de la prise en charge
 - Détection de nombreuses variations non en lien avec le diagnostic primaire
 - Prédipositions génétiques aux cancers, pathologiques cardiaques et métaboliques

Contexte

- Lois de bioéthique d'août 2021 : Possibilité du rendu des DI
- Pas de recommandation sur l'attitude à adopter par rapport aux DI et DS
- Projet de l'agence de la biomédecine (ABM, 2020)
- Plan France Médecine Génomique 2025

Objectifs

✓ Identifier et décrire les raisons qui expliquent le souhait des patient-e-s traité-e-s pour un cancer d'avoir accès ou non aux DS

✓ Identifier les questions que se posent les médecins (oncologues et généticiens) et les conseiller-e-s génétiques concernant les modalités d'information et de transmission des DS



✓ Explorer leur ressenti

Méthodologie



Patient-e-s présentant un cancer avancé



Entretien avec un-e conseiller-e en génétique



Entretien de recherche (psychologue chercheur)



Analyse thématique du discours

Résultats

- 24 patient-e-s
 - n = 7 depuis EX²TRICAN et 17 en prise en charge standard
- 4 hommes et 20 femmes
- Âge moyen : 59 ans (\pm 17 ans)

Résultats : 3 profils

Acceptation
n = 18

80% ♀□ (16)
50% ♂□ (2)

**Pour agir, par
propriété,
altruisme**

Hésitation
n = 4

15% ♀ (3)
25% ♂□ (1)

Sous condition :
Données actionnables,
répercussions pour les
proches

Refus
n = 2

5% ♀ (1)
25% ♂□ (1)

**Vécu actuel de la
maladie, saturation
d'informations, âge,
répercussions
anxieuses**

Résultats

- Le/la patient-e qui accepte les DS a tendance à être plus jeune, est soutenu par un système familial, est malade depuis moins de 3 ans
- Le/la patient-e qui refuse l'accès aux DS est plus âgé-e, malade depuis plus longtemps, est un peu isolé-e ou seul-e
- Le/la patient-e hésitant-e peut changer d'avis au cours de l'entretien et surtout ne perçoit pas de conséquence particulière à disposer des DS ou non
- Place et rôle des enfants

Discussion

- ✓ Altruisme et « besoin de savoir » pour gérer les angoisses : illusion de contrôle
- ✓ Différences entre les données actionnables et non-actionnables
- ✓ Quelles modalités de transmission des DS : Relation de confiance et d'expertise, mêlant qualités humaines et langage compréhensible
- ✓ D'autres résultats sont encore à explorer : par exemple, le délai entre le rendez-vous génétique et l'entretien de recherche peut avoir une conséquence sur le choix

Limites

- ✓ Difficulté cognitive et affective : la génétique est une discipline difficile à comprendre
- ✓ Forte tendance à l'acquiescement dans les entretiens
- ✓ Attention aux ratios hommes/femmes et aux trois profils non comparables
- ✓ Entretiens au CGFL, CHU, à domicile, ou par téléphone

- ✓ Biais cognitif : accepter les DS ne doit pas signifier aller mieux psychiquement

MERCI !

✓ Baptiste.lignier@u-bourgogne.fr