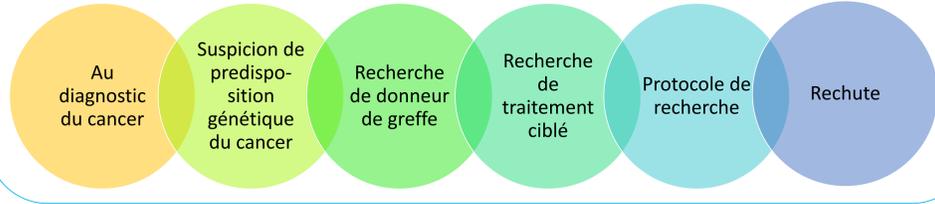


## Les enjeux éthiques et psychologiques des parcours génomiques en oncologie pédiatrique, croisement d'analyses qualitatives auprès d'enfants, parents, et professionnels : résultats du projet GeneInfoKid

Marion Droin-Mollard(1), Lucile Hervouet(2), Emmanuelle Rial-Sebbag(3), Sophie Julia(4), Léa Guerrini(5), Franck Bourdeaut(6), Anne-Paule Gimenez-Roqueplo(7), Isabelle Coupier(8), Hélène Cavé(9), Khadija Lahlou-Laforêt(10), Sandrine de Montgolfier(11)

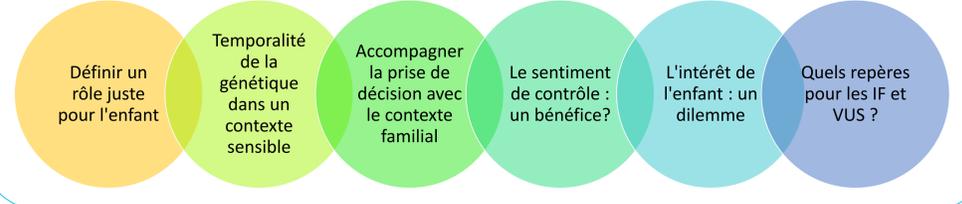
### CONTEXTE CLINIQUE

Analyse du génome, par de nouvelles technologies de séquençage, à différents moments et dans différentes conditions dans le parcours des enfants atteints de cancers solides ou hématologiques.



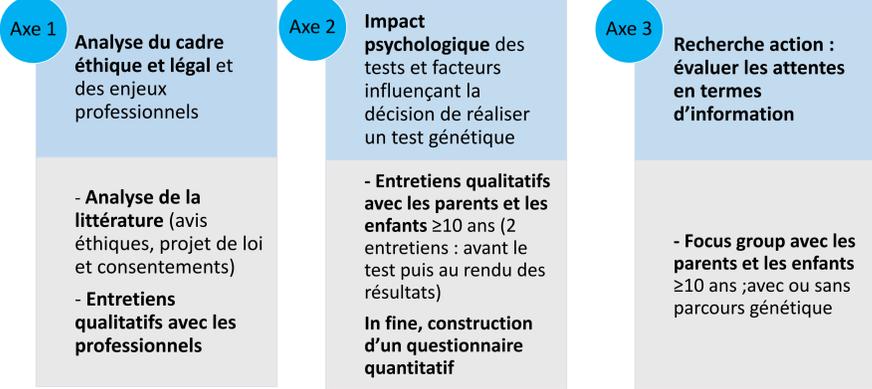
### CONTEXTE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES<sup>5</sup>

Revue de la littérature internationale qui identifie 18 articles qui mettent en valeur les points suivants :



### OBJECTIFS et METHODES

N°2018-127 INCa SHS



6 sites : Trousseau, IGR, Curie, Debré, Toulouse, Montpellier / (3 équipes de SHS et 5 équipes cliniques) MAPPYACT (NCT02613962)

### RESULTATS : AXE 1 – CADRE ETHIQUE, LEGAL, ENJEUX DES PROFESSIONNELS<sup>2,3</sup>

- Des professionnels conscients de la complexité de l'arrivée de la génomique sous différentes formes dans le soin
  - Une justification des pratiques par l'urgence des traitements ou greffe
  - Un désir de séparer somatique du constitutionnel et pourtant la reconnaissance que les deux techniques sont entremêlées dans la pratique
  - Une demande de critères pour questionner le rendu des IF

Entretiens professionnels, analyse du cadre juridique

- Un cadre juridique qui se clarifie en termes de définition mais avec des inconnues encore sur l'application de celui-ci sur les données incidentes et l'information à la parentèle

- Un cadre légal encore à approfondir concernant les enfants

### RESULTATS : AXE 2 – ASPECTS PSYCHOLOGIQUES EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE DE PROPOSITIONS DE SEQUENCAGE GENOMIQUE<sup>2,6</sup>

Analyse thématique

#### 1. Facteurs influençant la compréhension

- Des mouvements antagonistes entre génétique et cancer
- Des niveaux de disponibilité psychique et de compréhension variables
- Influence du type de consultation : onco-génétique, oncologique
- Tests somatiques/germinaux, une perception floue pour les familles

#### 2. Quelle place pour une décision ? Perception d'hésitation, sentiment de consentement

#### 3. Place de l'enfant : indisponible / actif / ajustement relationnel ou non des adultes

#### 4. Anticipation du résultat entre

- attentes (réponse étiologique, prévention, être acteur, traitement) et
- craintes (risque familial, risque de rechute, représentations imaginaires, culpabilité...)

#### 5. Des réactions variées à la démarche génétique : entre mise à distance, soulagement et déception

#### 6. Perception des données incidentes : entre méconnaissance, désir de savoir, inquiétude et soulagement en après-coup

48 entretiens semi-directifs d'enfants & parents

### RESULTATS : AXE 3 – RECHERCHE ACTION : INFORMATION<sup>1,2,3,4</sup>

- Repérage assez spontané
  - des enjeux éthiques de ces tests
  - de la valeur complexe symbolique du consentement
  - tout en reconnaissant la difficulté d'avoir
  - à poser un choix
- Des propositions
  - Droit de savoir et de ne pas savoir (rediscuter à 18 ans, respecter l'enfant)
  - Des demandes de réitération de l'information à différents moments
  - Une information adaptée au degré de maturité de l'enfant (PFMG – Groupe Notice INSERM - support information adaptée co-construite avec des associations de patients) <https://pfm2025.aviesan.fr>

Focusgroup enfants > 10 ans et leurs parents



### CONCLUSION / PERSPECTIVES

Juxtapositions des dilemmes éthiques entre soignants et patients sur la place du savoir, la valeur de l'information et le sens du consentement, qui amènent à repenser :

#### 1. La temporalité

- moment de la proposition : contexte clinique sensible
- le consentement et l'information un processus dynamique (CCNE, 2018), à reprendre à distance du consentement initial, des résultats obtenus, mais aussi des enjeux à plus long terme recherche, conservation des échantillons, relecture des résultats ...

#### 2. Tenir compte des représentations, attentes, niveau de compréhension

#### 3. Bénéfices de la multidisciplinarité (oncologues, généticiens, conseillers en génétique, psychologues...) dans l'accompagnement pré et post test génomique

#### 4. Place de l'enfant

- Valeur importante du consentement pour les AJA, sans remise en question de la place parentale dans la décision
- Demande de reprise du contenu du consentement, de l'information et des résultats à mesure que l'enfant grandit et à ses 18 ans
- Ajuster le dialogue pendant la consultation, sans infantilisation

### PUBLICATIONS

- de Montgolfier, S., Hervouet, L., Le Tirant, S., & Rial-Sebbag, E. (2021). Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : Le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23, Article 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9269>
- Droin-Mollard, M., Hervouet, L., Lahlou-Laforêt, K., & Montgolfier, S. de. (2021). Les propositions génomiques en oncopédiatrie : bouleversements des temporalités et des repères éthiques — points de vue des patients, des parents et des professionnels. *Psycho-Oncologie*, 15(4), 152-157. <https://doi.org/10.3166/psn-2022-0176>
- de Montgolfier, S., Hervouet, L. (2022) L'imagination comme levier méthodologique pour mobiliser un questionnement éthique. Comment amener des enfants atteints de cancer et leurs parents à réfléchir aux enjeux du consentement à l'investigation génomique ? numéro 12. *la Revue française d'éthique appliquée*, 12(1), 37-52.
- Gozlan, D., Mathieu, M., Montgolfier, S. de, Morillon, L., Demaret, B., Pierrat, C., Fourmy, C. A., Lamarche, D., Koulikoff, F., Nowak, F., Zucker, J.-M., Malen, J.-P., Avram, F., Panchal, M., Lanta, M., Prouvost, M.-F., Maizeroi, M., Tronel, V., & Mathieu, F. (2023). Vers un consentement plus éclairé—Rendre l'information accessible. *médecine/sciences*, 39(8-9), Article 8-9.
- Droin-Mollard, M., Hervouet, L., Lahlou-Laforêt, K., de Montgolfier, S. (2023) Narrative review on ethical and psychological issues raised by genetic and genomic testing in pediatric oncology care, *Journal of Genetic Counseling* (accepted with correction)
- Droin-Mollard, M., de Montgolfier, S., Hervouet, L., Gimenez-Roqueplo A.-P., Flahault, C., Petit, A., Bourdeaut, F., Julia, S., Rial-Sebbag, E., Coupier, I., Simaga, F., Brugières, L., Guerrini-Rousseau, L., Claret, B., Cavé, H., Strullu, M., Lahlou-Laforêt, K., Psychological and ethical issues raised by genomic in paediatric care pathway, a qualitative analysis with parents and childhood cancer patients (accepted, June 2024)

### AFFILIATIONS / Contact

- UF de Psychologie et Psychiatrie de Liaison et d'Urgences, DMU Psychiatrie et Addictologie
  - IRIS Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (UMR 8156 CNRS - 997 INSERM - EHESS - UPSN) – Campus Condorcet, Aubervilliers
  - UMR 1027 INSERM, Université de Toulouse & Université Toulouse III – Paul Sabatier
  - UMR 1027 INSERM, Université de Toulouse & CHU de Toulouse, Service de Génétique médicale, Hôpital Purpan
  - Département de Cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy Hôpital Universitaire, Villejuif
  - SIREDO Pediatric Oncology Center, Laboratory of Translational Research in Pediatric Oncology – INSERMU830, Institut Curie, Paris
  - Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital européen Georges Pompidou, Service de Génétique & Université de Paris, PARCC, INSERM, Paris
  - CHU Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve Montpellier, Service de génétique médicale et oncogénétique & INSERM896, CRCM Val d'Aurelle, Montpellier
  - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital Robert Debré, Département de Génétique, Paris, France & INSERM UMR 1131, Institut de Recherche Saint-Louis, Université de Paris
  - UF de Psychologie et Psychiatrie de Liaison et d'Urgences, DMU Psychiatrie et Addictologie, et Département de Génétique, APHP, Centre-Universités de Paris
  - Aix Marseille Université. SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM
- Contact : marion.droin-mollard@aphp.fr