

Aligner les valeurs des citoyens et des experts concernant la gestion des données incidentes en génomique

M. Saelaert¹ • C. Mayeur¹ • W. Van Hoof¹
 1. Centre du cancer, Sciensano, Bruxelles, Belgique

Contexte

CAN.HEAL est un consortium européen consacré à l'utilisation de la génomique en vue d'améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement du cancer au bénéfice des citoyens et des patients.

Au sein de ce projet, un groupe de travail est consacré aux aspects éthiques et légaux, ainsi qu'à l'engagement des citoyens et des patients sur divers thématiques éthiques, légales et sociétales en génomique, y compris la gestion des données incidentes.

Objectif

L'un des objectifs est de développer un cadre éthique à l'utilisation des données génomiques contre le cancer qui tienne compte des valeurs des citoyens et des patients, et qui traduise leurs perspectives et recommandations concernant les données incidentes en actions concrètes.

Méthodologie

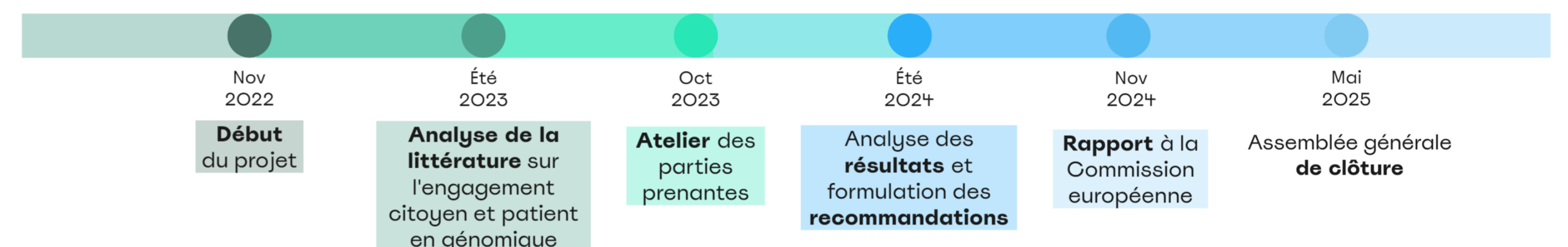
Nous avons recueilli l'avis des patients et des citoyens via une revue de la littérature des résultats d'initiatives d'engagement en Europe de ces dix dernières années, et l'avis des experts via un atelier des parties prenantes. Nous avons ensuite créé un système de valeurs intégrant les perspectives des patients, des citoyens et des parties prenantes afin de souligner les valeurs communes et les éventuels conflits de valeurs.

Conclusion

Les données incidentes et secondaires sont abordées sous des perspectives différentes:

- Les **patients** et les **citoyens** envisagent les résultats depuis une **approche principalement casuistique**, considérant l'impact de ces données sur leur vie personnelle et leur famille. En conséquence, ils soulignent la **valeur de l'autonomie**.
- Les **parties prenantes** envisagent les résultats sous une **perspective essentiellement systémique**, insistant davantage sur l'impact qu'auront ces données sur la santé publique. En conséquence, ils soulignent la **valeur de l'équité** ainsi que les **devoirs professionnels et le cadre juridique**.

Ces différentes considérations ne sont pas incompatibles; elles offrent des **perspectives complémentaires** et enrichissantes sur les données incidentes et secondaires. Pour valoriser les opportunités créées par la médecine personnalisée en génomique et élaborer un cadre éthique viable, il convient **d'aligner les valeurs fondamentales que les citoyens et les parties prenantes partagent**.



Résultats		Impact personnel
		Quels avantages et risques les données incidentes impliquent-elles pour les patients, les citoyens et leurs proches ?
Perspectives et valeurs des patients et des citoyens		Perspectives et valeurs des parties prenantes
<p>L'impact des données incidentes dépend de divers facteurs, tels que les caractéristiques cliniques des résultats, le contexte personnel et familial, ou encore l'intervention du conseiller en génétique.</p> <p>↓</p> <p>La gestion de l'incertitude (concernant l'interprétation des résultats, l'impact potentiel, etc.) impacte fortement les patients lors de la communication des résultats.</p> <p>↓</p> <p>Ainsi, les données incidentes peuvent avoir un effet renforçant ou affaiblissant.</p> <p>↓</p> <p>L'impact personnel des données incidentes incite les citoyens/patients à souligner la valeur de l'autonomie, y compris le droit de connaître ou de ne pas connaître les résultats.</p>	<p>Autonomie & Devoir professionnel et juridique</p>	<p>Les parties prenantes s'interrogent quant à l'obligation des professionnels de rapporter les données incidentes dans certaines circonstances.</p> <p>↓</p> <p>Nécessité d'un cadre juridique clair pour la communication des données incidentes et secondaires</p> <p>↓</p> <p>Le devoir professionnel et le cadre juridique peuvent entrer en conflit avec l'autonomie individuelle.</p>
<p>Quel est l'impact potentiel des données incidentes sur les membres de la famille ?</p>	<p>Liens familiaux</p>	<p>Quelle est l'influence des antécédents médicaux familiaux sur l'interprétation des données incidentes ?</p>
<p>Centré sur la valeur de l'autonomie et le droit de savoir et de ne pas savoir</p>	<p>Consentement éclairé et conseiller en génétique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations pratiques concernant le besoin d'informations accessibles et personnalisées et la réinterprétation des données • Suggestion d'informations visuelles et/ou graduées et d'un consentement dynamique et/ou stratifié
	<p>Intérêt commun, points d'attention ≠</p>	
	<p>Intérêt commun, interprétation ≠</p>	

Impact systémique	
Quels avantages et risques les données incidentes et secondaires impliquent-elles pour le système de soins de santé ?	
<p>La recherche sur les données incidentes et secondaires peut contribuer à améliorer les soins de santé et leur organisation.</p>	<p>Données secondaires = Résultats non liés au motif initial du test mais délibérément explorés - contrairement aux données incidentes -</p> <p>L'exploration délibérée des données secondaires est incompatible avec l'organisation actuelle du système de soins de santé.</p> <p>↓</p> <p>Des problèmes en termes d'équité</p> <p>Les données secondaires émergent progressivement dans certaines disciplines.</p> <p>↓</p> <p>Nécessité d'une nouvelle conception de la santé et de la médecine ?</p>