

M. Rapin
JOURNÉES D'ÉTHIQUE MÉDICALE MAURICE RAPIN

La médecine prédictive : liberté ou fatalité ?

Didier
DREYFUSS

François
LEMAIRE

Hervé
OUTIN

Suzanne
RAMEIX

Médecine-Sciences

Flammarion

110767

JOURNÉES D'ÉTHIQUE MÉDICALE MAURICE RAPIN

organisées par

L'INSTITUT MAURICE RAPIN



LA MÉDECINE PRÉDICTIVE : LIBERTÉ OU FATALITÉ ?

Didier DREYFUSS
François LEMAIRE

Hervé OUTIN
Suzanne RAMEIX

Cette monographie a été réalisée avec
le soutien du laboratoire Pfizer

24567 3/3

Médecine-Sciences

Flammarion

4, rue Casimir-Delavigne, 75006 Paris

SOMMAIRE

Qu'est-ce que la médecine prédictive ?	
Ségolène AYMÉ	1
Le champ de la génétique	1
Composante génétique des maladies	1
Cadre théorique de la médecine prédictive	4
Médecine prédictive : quel bénéfice et pour qui ?	5
Dépistages génétiques en population	6
Tests génétiques disponibles	6
Cadre organisationnel : les consultations de génétique	7
Conclusion	7
 Médecine prédictive : enjeux et problèmes éthiques	
Suzanne RAMEIX	9
Nouveauté de la médecine prédictive	10
Bénéfices	12
Problèmes collectifs	14
Problèmes individuels	24
Conclusion	32
 Diagnostic présymptomatique de la maladie de Huntington : construction du protocole d'information des patients	
Gwen TERRENOIRE	35
 Loi bioéthique et génétique prédictive	
Véronique FOURNIER	39
Pourquoi une loi dite de la bioéthique ?	39
Quels sont les arguments pour penser que la génétique prédictive sera l'un des prochains grands sujets de bioéthique ?	40
Quelles conséquences pour la loi bioéthique de 2002 ?	43
Conclusion	45
 Médecine prédictive : enjeux psychologiques	
Marcella GARGIULO	47
Qu'est-ce que l'être à risque ?	47
Quelles motivations pour faire le test ?	48
Médecine prédictive et illusion informative	49
 Refus de prise en compte du risque génétique dans les contrats d'assurance : quand éthique et économie font bon ménage	
Jean-Paul MOATTI	51
 Diagnostic présymptomatique de la maladie de Huntington	
Alexandra DÜRR	53
 Diagnostic de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire	
Dominique STOPPA-LYONNET	57
Expertise INSERM-FNCLCC	57
Risques tumoraux des femmes porteuses d'une mutation BRCA1 ou BRCA2	58

Risques de décès par cancer du sein et de l'ovaire	59
Propositions en 2003 de prise en charge des femmes porteuses d'une altération des gènes BRCA1 ou BRCA2, émises par l'expertise INSERM-FNCLCC	60
Acceptabilité de la chirurgie prophylactique en France	60
Conclusion	61
Drépanocytose : une maladie génétiquement déterminée ?	
Frédéric GALACTÉROS	63
Une situation historique paradoxale	63
Principales caractéristiques cliniques de la maladie	64
Que sait-on de la fréquence de cette maladie ?	64
Y a-t-il des problèmes diagnostiques ?	65
Un déterminisme génétique simple ?	65
Une particularité de la drépanocytose : la grande facilité du dépistage	66
Nocivité du prédicat	67
Suivi des patients atteints d'une maladie génétique en médecine de ville	
Pascal BONNET	71
Développement	72
Résultats de travaux de médecins généralistes et discussion	74
Conclusion	75
Difficultés du pronostic dans les maladies neuromusculaires	
Annie BAROIS	77