

DÉBAT PUBLIC LE HAVRE

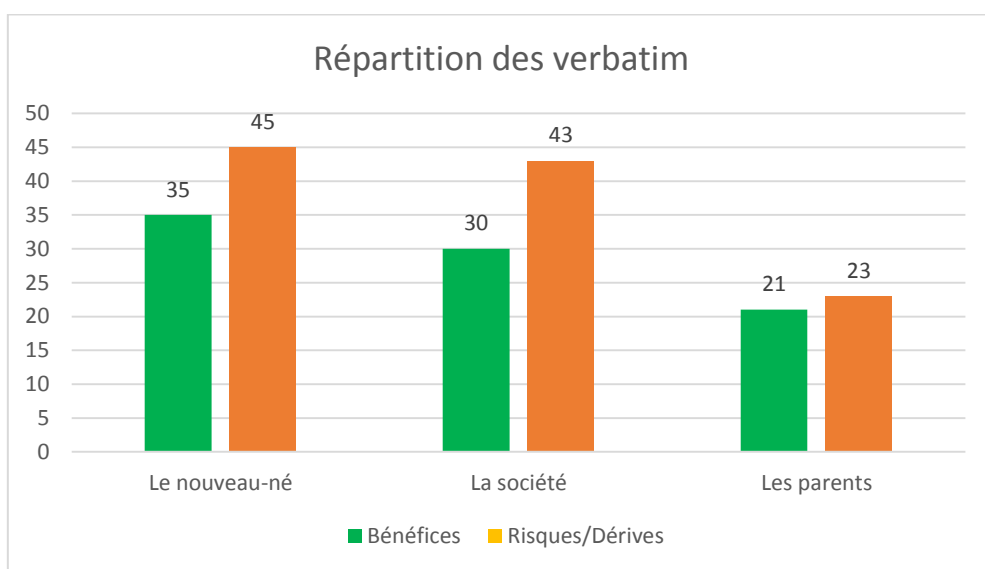
Thème : La médecine prédictive
Sous thème : Carte génétique faite à tout nouveau-né

Présents : Dr A. de Broca.

Lieu	Maison diocésaine – Le havre
Date	Le 22 mai 2018
Public et nombre	95 personnes dont 15 jeunes (15-25 ans)
Circonstances	Organisé par la pastorale de la santé et des jeunes du diocèse du Havre
Durée	2 heures (18h15- 20h15)
Méthode Qui s'est exprimé	Présentation par le Dr Layet - la génétique, les perspectives 20h15-20h45 BRDP- Situation avec le public 20h45-22h15 Tous les participants, par oral, de manière manuscrite ou par le biais de l'application sli.do

Question	Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer :
Question posée	Peut-on, doit-on promouvoir la recherche de l'analyse génétique de votre enfant dès le premier jour de vie. Bénéfices, risques, dérives de mettre en place ce système
Personnages impliqués	Malade, soignant, brancardier, Comité des usagers, famille, institution, ingénieur qualité, assurance maladie, médecin traitant, informaticien, labo-technicien, GAFA, industriels, politique, assistante sociale,
Personnages discutés	L'enfant à naître (O) – Les parents (F) – La société (S)

Nombre de verbatim	Total	Personnage O	Personnage S	Personnage F
Bénéfices	86	35	30	21
Risques/Dérives	111	45	43	23
TOTAL	197	80	73	44



Préconisations

. Peut-on/doit-on avoir le choix ?

→ Que l'on soit enfants parents et adultes nous devons avoir le choix de faire ou non le séquençage génétique après avoir bénéficié d'une consultation avec un généticien qui pourra répondre à nos questions d'ordre médicale, psychologique, spirituelle et économique : consentement libre et éclairé

→ Les parents devront être informés de la possibilité de réaliser la carte génétique de l'enfant à la naissance. Ils auront la possibilité d'accepter ou de refuser la réalisation de ce test. Le test ne pourra être imposé par aucune entité que ce soit.

→ Accessible à tous Simple pas cher généralisable sur tout le territoire français proposé à tous

→ Proposer le dépistage aux familles où il y a déjà un enfant atteint d'une maladie génétique . Sans l'imposer .

→ "Avoir un choix éclairé" :

1/Une équipe pluridisciplinaire composée du Gyneco qui suit le couple et du pédiatre qui suit l'enfant

2/Donner une information claire en amont de la naissance écrite

3/Bienveillance et conscience des difficultés à comprendre les enjeux pour une grande partie de la population 4/Importance de l'accompagnement des Familles

→ Laisser le choix, ne jamais imposer et pas de sanction si refus

. Doit-on réserver cette technique aux familles malades ?

→ Oui si un enfant atteint Oui si un traitement connu Non car risque juridique...psychologique Attention à l'illusion de la normalité de l'enfant parfait la génétique n'explique pas toutes les pathologies

→ Cibler particulièrement les maladies qui possèdent un traitement efficace.

. Doit-on attendre avant de proposer cette technique ?

→ Tenir compte de l'évolution de la recherche informer les citoyens ne pas statuer trop vite faire appel à la conscience individuelle

→ Il est urgent d'attendre : - obligation d'une information complète et d'un délai de réflexion - liberté du choix à préserver - confier à une instance multidisciplinaire un travail de vigilance (comité d'Éthique par exemple)

. Faut-il promouvoir un accompagnement et une prise en charge spécifique du(des) handicap(s) découvert(s) ?

→ Pour accompagner et prendre en charge les personnes susceptibles de bénéficier d'un dépistage prédictif il convient de préciser

Qui va informer ?

Quelles informations seront disponibles dans un souci de garantir la liberté de choix des tests prédictifs. Souci de l'accès aux informations.

Quelle formation professionnelle requise pour garantir la qualité de l'information et le respect de la liberté

→ Système d'écoute différenciée selon les maladies. Quelles maladies peut-on traiter, quelles maladies survivent au DAN. Quels sont les moyens logistiques disponibles. On rapporte dans le groupe d'une hyper uricémie congénitale diagnostiquée à 3 ans, bilan au chu 15 jours, il est mort à 42 ans. La prise a été faite exclusivement par le médecin traitant. Il a fini grabataire depuis l'âge de 15 ans. Si on nous donne des moyens: prise en charge psy, structures de soins spécifiques maladie par maladie

Information : Proposer à tous, et expliquer par des professionnels avant et après si disponible pour tous. (donc pris en charge par la société)
Ne pas créer des différences entre les familles

Résultats : Professionnels formés pour rendre compte des résultats

Scientifique : Ne pas vouloir tout trouver, quand tant de signes n'ont ni des explications réelles ni de thérapeutiques possibles

Verbatim

Bénéfices :

Personnage 1 : Le nouveau-né

- Pouvoir en amont documenter sur l handicap
- Privilégier l'adoption à la conception biologique en cas de maladie génétiquement transmissible
- Pouvoir se préparer psychologiquement à l éventuel handicap
- Avoir les mêmes chances que les autres bénéficiaires
- Sauver l'enfant, avoir une vie plus longue
- Entre prévention et eugénisme ?
- Savoir le risque prépare les parents.
- Dans les exercices de Saint Ignace il y a le discernement
- Risque de surprotection de l enfant dès la naissance .
- Danger du rejet de l'enfant par les parents
- C'est un stress permanent pour les parents
- Privilégier l'adoption à la conception biologique en cas de maladie génétiquement transmissible
- Libre choix des parents
- Grand recensement crucial pour la santé publique et l'épidémiologie
- Organiser la filière de soins
- Génome par pays..régions...
- Non, juste à la demande des parents
- Gagner du temps dans le diagnostique
- Être rassuré de ne pas avoir de maladie
- Prévention pour les générations futures
- Pouvoir avoir des conseils de prévention
- Actions de prévention
- Permettre aux parents de se préparer à l'accueil de l'enfant
- Mieux vaut prévenir que guérir
- Diagnostic plus rapide de certaines maladies
- Écarter toute maladie
- Être soigné à temps
- Mettre en place des mesures préventives : soins, traitement, éducation
- Avoir le traitement le plus adapté
- De faire le diagnostic de maladie curable
- On peut être sauvé
- Dépistage + précoce et dc PEC meilleure
- Prévention
- La prévention
- Avoir un traitement au plus tôt
- Favoriser intégration des handicapés
- Mieux prendre au sérieux les souffrances
- Profiter des avantages comparatifs : exploiter les talents de chacun en orientant chacun dans la voie pour laquelle ses gènes seront les plus adaptés.

Personnage 2 : La société

- Respect de l être humain quel que soit son handicap .
- Électeurs à l'avenir seront tous malades
- Explorer le champ des gènes actionnables.

- Adaptabilité à des maladies dorénavant connues
- Une grande partie de la société sera rassurée par le lissage des différences (handicaps, maladies etc) entre les individus.
- Sensibiliser la société aux souffrances individuelles
- Démographie
- La pression de la société pour abandon de l'enfant car coût trop élevé
- Améliorer l'état de santé d'une génération
- Avoir des individus sans défaut, supérieurs aux autres (attention dérives possibles en temps de guerre par exemple)
- Mieux vivre car conscience collective
- Diminuer les souffrances
- Augmenter le nombre d'ivg?
- Cela va faire avancer la connaissance, et de là nous faire trouver des voies , y compris éthiques et philosophiques.
- Prise en charge précoce et éviter le surhandicap qui accroît les coûts
- Réflexion coopérative
- Énorme base d'épidémiologie pour des statistiques, permettant l'analyse des corrélations

Personnage 3 : Les parents

- Aucun bénéfice du stress
 - Savoir que son enfant est en bonne santé
 - Possibilité de mettre en place un environnement "epigénétique" adapté.
 - Se savoir "être de bons parents"
 - Préparation psychologique
 - Être bien orienter pour la prise en charge
 - Faciliter la réponse à la question "quelle maladie à mon enfant" ?
 - Commencer à épargner pour prévoir des soins ultérieurs
 - Moins de stress
 - Se culpabiliser
 - Se préparer à accepter cet enfant "différent"
 - Prévenir le risque et se préparer à vivre avec le maladiif.
- Ça finira par coûter moins cher de faire des robots que de faire des enfants
 - Prévention précoce en espérant qu'elle sera moins coûteuse que le traitement de la pathologie
 - Faire avancer la recherche
 - Anticiper le diagnostic et donc moindre coût
- A tous on peut plus
 - Prévention des maladies
 - Combien ça va nous rapporter
 - Accompagner au mieux la personne
 - Combien ça va nous coûter?
- Possibilité de procurer un environnement propice au développement de ses potentialités et pouvant atténuer ses faiblesses
 - Être rassurés
 - Rassurer pour la bonne santé
 - Faciliter les projets familiaux
 - Pouvoir connaître son risque d'avoir d'autres enfants malades à l'avenir
 - Bénéfice si accompagnement et prise en charge immédiat
 - Meilleure prise en charge / accompagnement
 - Moins de errance diagnostic pour son enfant
 - Possibilité de s'adapter

Risques/ Dérives :

Personnage 1 : Le nouveau-né

- Problème du secret médical
- Perte de l'élan vital
- Plus droit à la différence! !!!!
- Quête des parents d'une thérapie miracle
- N'y a-t-il pas absurdité à diagnostiquer des maladies contre lesquelles il n'existe pas (encore) de remède ?
- Gommer ou supprimer tout ce qui peut être perçu comme un défaut => formatage de l'individu
- S'il y avait une erreur diagnostic
- Avenir encore + incertain : élan recroqueville
- Éviter qu'un enfant porte plainte pour être né avec une malformation - film sélection à Cannes
- Problème de l'information
- Sélection scolaire universitaire prof
- Assimilation de l' "anormalité" à la maladie.
- Perturbation du développement neuro comportemental de l'enfant liée à la pathologie du lien plus ou moins consciente chez les parents
- Risque de mauvais diagnostic
- Peur de se projeter dans l'avenir
- Jusqu'au bout le principe d'euthanasie
- Une vie dans l'inquiétude ou l'angoisse
- Frein au développement naturel
- Surprotection subie
- Médicalisation abusive
- Certaines pathologies ne parleront jamais de stress inutile
- Eugénisme
- Diagnostiquer un risque d'une maladie qui n'est que seulement probable
- Non accès à l'éducation ou à un emploi futur
- extension du domaine des motifs d'IVG, par l'augmentation des connaissances des risques
- Croyance à une forme de "prédestination génétique" contre laquelle on ne pourrait rien
- Enfant privé ou en manque de liberté
- Enfant élevé dans le stress
- Utilisation à des fins de sélection droit à la formation
- Se rendre malade... avant même de l'être
- Déprime suicide
- Rejet de l'enfant
- Multiplier les abandons
- Inégalité face à l'accès à "l'amélioration/augmentation" de l'enfant
- Problème des assurances (mutuelle, prêts...) et aussi de l'emploi (absentéisme)
- Stress
- Angoisse paralysante
- Rejet
- Discrimination
- Ne plus accepter la différence
- Uniformisation de la race
- Eugénisme
- Mal vivre de l'enfant
- Abandon de l'enfant
- Euthanasie

Personnage 2 : La société

- Mal aimé par les ptovje
- Renforcer le pouvoir de l'argent
- On oublie toute la proteomique

- Après une sélection eugéniste aurons nous encore des poètes des artistes des génies ?
- Avoir foi en une capacité de la science à tout prédire et ériger la connaissance scientifique en absolu
- Stigmatisation involontaire des porteurs de risque.
- On oublie les transposons
- Comment contrôler les effets d'une annonce de là malafie
- Aggravation des inégalités de l'accès aux soins
- Et pourtant quelle merveille que l'homme!
- Faire de l'argent sur les données récoltées en vendant les informations à tout un chacun
- Oublie les introns et toute la génétique extra chromosomique
- Ou est l'humanité De la grosseesse
- Le psychiatre feront fortune avec toutes nos psychoses
- Interdire la procréation aux personnes porteuses d'une « tare »
- Le manque de moyens pour les prises en charge spécifique de ces différentes pathologies
- Vivre ds la peur
- Disparition du libre choix
- Retour à une société de classes sociales en fonction de la qualité du patrimoine génétique.
- Oublie les introns et toute la génétique extra chromosomique
- Stigmatisation des parents ayant refusé ou échappé aux diagnostics
- Sélection et racisme
- Quel accès au dépistage pour ceux qui n'ont pas les moyens ?
- Risque d'exclusion
- Accentuation de la fracture entre ceux qui ont les moyens financiers et ceux qui n'en n'ont pas tellement
- Infinancable => seuls les plus argentés pourront se payer ce dépistage
- Clonage ou ou sélection
- Coût de la prévention
- Uniformisation de la population
- Quid de la protection des données ??
- Fichage de toute la société
- Pré-orientation de chacun en lui demandant d'emprunter la voie à laquelle ses gènes semblent le prédestiner.
- Dominants héraldiques les "tordus fragiles différents "
- "Mauvaise" utilisation des données par ceux qui y ont accès
- À terme une perte de biodiversité humaine
- Inégalités
- Coût des différents traitements entrepris
- Génocide
- Création de ghetto
- Sélection eugénique
- Sélection précoce
- Eugénisme
- Coût du dispositif

Personnage 3 : Les parents

- Trop dur- refuser les tests
- Vivre dans la crainte que la maladie potentielle se déclare
- Il n'y en a peut-être pas.
- Se désespérer de ne pas pouvoir changer le cours des choses en cas de maladie incurable ou avec un coût incompatible avec les moyens
- Quel droit à ton d'imposer ça a nos enfants? Quels sont leur liberté de savoir ou non savoir ?

- Pour les frères et soeurs attention à la fratrie
 - Considérer d'emblée cet enfant comme le vilain petit canard de la fratrie
 - Transférer la responsabilité sur l'autre conjoint
 - Changer sa capacité d'amour également d'accueil de l'enfant
 - Culpabilité
 - Hyperprotection
 - Ne plus vivre la grâce de l'instant présent...
 - Abandon rejet de l'enfant
- Stress en attendant les résultats du test et en attendant que la maladie se déclenche
 - Créer des vilains petits canards
 - La filière de soins n'existe pas
 - Risque de s'isoler
 - Rejeter l'enfant
 - Le divorce
 - La trouille d'avoir un autre enfant
 - Angoisse
 - Limiter les familles nombreuses
 - Décider de ne pas avoir d'enfant
 - Stress