

PRISE DE POSITION DE L'AMM SUR LA GENETIQUE ET LA MEDECINE

Adoptée par la 56^e Assemblée Médicale Mondiale, Santiago, Chili, Octobre 2005
et amendée à la 60^e Assemblée générale de l'AMM, New Delhi, Inde, Octobre 2009

PREAMBULE

1. Ces dernières années, le champ de la génétique a connu un développement et un changement rapides. Les domaines de la thérapie génique et du génie génétique et le développement de nouvelles technologies offrent aujourd'hui des possibilités encore inconcevables il y a à peine dix ans.
2. Le projet du génome humain, terminé en 1993, a ouvert de nouvelles sphères de recherche. Ses applications se sont aussi avérées utiles aux soins cliniques, en permettant aux médecins d'utiliser la connaissance du génome humain pour diagnostiquer les maladies futures ainsi que pour individualiser la thérapie médicamenteuse (pharmaco-génomique).
3. Pour toutes ces raisons, la génétique est devenue partie intégrante de la médecine des soins primaires. Alors que la génétique médicale était autrefois consacrée à l'étude des désordres génétiques relativement rares, le projet du génome humain a apporté une contribution génétique à un grand nombre de maladies courantes. Il appartient donc à tous les médecins d'avoir une connaissance professionnelle de ce domaine.
4. La génétique est un domaine de la médecine dont les implications médicales, sociales, éthiques et légales sont considérables. L'AMM a élaboré la présente prise de position dans le but de traiter certaines de ces questions et fournir des recommandations aux médecins. Ces directives devront être actualisées suivant l'évolution du domaine de la génétique.

QUESTIONS CRUCIALES :

Test de dépistage génétique

5. L'identification des gènes liés à la maladie a entraîné une augmentation du nombre des tests génétiques qui permettent de dépister une maladie ou un risque particulier de maladie. Etant donné l'augmentation du nombre et des types de tests et des maladies détectées, il importe de se préoccuper de la fiabilité et des limites de ces tests ainsi que des conséquences de l'examen et de ses révélations. La capacité des médecins à interpréter les résultats de l'analyse et à conseiller leurs patients a également été mise en doute du fait de la multiplication des connaissances.

6. Le test de dépistage génétique peut être effectué avant un mariage ou une grossesse pour détecter la présence de gènes porteurs susceptibles de porter atteinte à la santé de la future progéniture. Les médecins devront activement informer les personnes présentant une grande incidence de maladies génétiques de la possibilité d'effectuer un test prénuptial et pré grossesse. Les personnes ou les couples envisageant de faire ces tests devront pouvoir bénéficier d'un conseil génétique.
7. Le choix du test de dépistage génétique doit être proposé pendant la grossesse. Dans le cas où une intervention médicale n'est pas possible après un diagnostic, il conviendra d'en informer le couple avant qu'il ne prenne sa décision.
8. Ces dernières années, avec l'avènement de la FIV, le test génétique a été étendu au diagnostic génétique de pré-implantation d'embryons (DGP). Ce test peut s'avérer très utile pour les couples pour lesquels il existe de fortes probabilités de concevoir un enfant atteint de maladie génétique.
9. Le but de la médecine étant de soigner, il importe, lorsque aucune maladie ou incapacité n'est en cause, de ne pas utiliser le dépistage génétique pour produire des enfants dont les caractéristiques auront été déterminées au préalable. Ainsi, le dépistage génétique ne doit pas être utilisé pour permettre le choix du sexe à moins d'être en présence d'une maladie en rapport avec le sexe de la personne. De même, les médecins ne doivent pas privilégier l'utilisation d'un tel dépistage pour promouvoir des attributs personnels sans rapport avec la santé.
10. Le test génétique ne doit être effectué qu'avec le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal. Dans le cas d'une prédisposition à une maladie, le test sera effectué uniquement sur des adultes consentants, à moins qu'il n'existe un traitement pour la pathologie en question et que les résultats du test faciliteraient l'instigation rapide de ce traitement.
11. Le consentement éclairé au test de dépistage génétique doit tenir compte des facteurs suivants :
 - Les limites du test génétique, notamment le fait que la présence d'un gène spécifique peut signifier une prédisposition à la maladie plutôt que la maladie elle-même et le fait que cette présence ne permet aucunement de prévoir le développement probable d'une maladie particulière, qui plus est, caractérisée par des troubles multifactoriels.
 - Le fait qu'une maladie peut se manifester sous plusieurs formes et à des degrés variables. L'information sur la nature et la prédictibilité des informations obtenues par les tests.
 - Les avantages du test, notamment la dissipation du doute et la capacité de faire des choix éclairés ainsi que la possibilité, selon les besoins, d'accroître ou de réduire la fréquence des dépistages et des examens et d'appliquer les mesures de réduction des risques.
 - Les conséquences d'un diagnostic positif et les possibilités de traitement.

- Les répercussions possibles sur les membres de la famille du patient.
12. En présence d'un diagnostic positif susceptible d'avoir un retentissement sur des tiers, par exemple des parents proches, il importe que le sujet testé soit encouragé à discuter les résultats de l'analyse avec ces tierces personnes. Dans le cas où la non divulgation des résultats constitue une menace directe et imminente pour la vie ou la santé d'un individu, le médecin pourra révéler les résultats à un tiers. Lorsque le médecin a la possibilité de consulter un comité d'éthique, il est préférable qu'il s'adresse à lui avant de révéler les résultats aux dits tiers.

Conseil génétique

13. Le conseil génétique est généralement proposé avant un mariage ou la conception d'un enfant dans le but de prévoir, pendant la grossesse, les risques probables de concevoir un enfant atteint d'une affection et de déterminer les conditions du fœtus, ou dans le cas de l'adulte, dans le but de déterminer une éventuelle prédisposition à une maladie particulière.
14. Il importe que les personnes qui présentent des risques élevés de concevoir un enfant atteint d'une maladie particulière reçoivent un conseil génétique avant la conception ou pendant la grossesse. Il importe par ailleurs que les adultes qui présentent des risques élevés de développer des maladies comme le cancer, les maladies mentales ou neurodégénératives, et pour lesquelles il est possible d'analyser ces risques, soient informés de la possibilité de recourir au conseil génétique.
15. Etant donné la complexité scientifique du test génétique et les effets des résultats aux plans psychologique et pratique, l'AMM estime qu'il est très important d'offrir aux étudiants en médecine et aux médecins un enseignement et une formation en conseil génétique, plus particulièrement des conseils en rapport avec le diagnostic présymptomatique de la maladie.
16. Dans tous les cas, le conseil génétique proposé sera non directif et protégera le droit de la personne à ne pas subir de test.
17. Lorsque le conseil génétique est proposé avant ou après la grossesse, il importe de donner aux futurs parents l'information de base nécessaire à la prise d'une décision éclairée concernant la maternité, sans subir l'influence de l'avis personnel du médecin. Les médecins veilleront, par ailleurs, à ne pas substituer leur propre jugement moral à celui des futurs parents. Ainsi, le médecin opposé, pour des raisons morales, à la contraception ou à l'avortement pourra décider de ne pas fournir ces services mais il devra éveiller l'attention des futurs parents à l'existence d'un problème génétique potentiel et référencer les traitements alternatifs, les tests génétiques appropriés et la possibilité d'un conseil génétique.

Confidentialité des résultats

18. Les résultats du test de dépistage génétique doivent être tenus strictement confidentiels et ne seront pas révélés à des tiers comme les employeurs ou les compagnies d'assurance sans le consentement du sujet concerné.

19. Les médecins doivent soutenir l'adoption des lois qui garantissent à tout individu l'absence de discrimination sur la base de données génétiques dans les domaines de l'emploi et de l'assurance notamment.

Thérapie génique et recherche génétique

20. La thérapie génique est composée d'un ensemble de techniques qui relèvent en particulier des domaines de l'oncologie, de l'hématologie et des troubles du système immunitaire et dont le but est de corriger les gènes déficients qui provoquent la maladie. Etant donné l'évolution continue, la thérapie génétique doit respecter les directives suivantes :
- Une thérapie génique réalisée dans le cadre d'une étude devra se conformer aux principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki alors qu'une thérapie réalisée dans le cadre d'un traitement se conformera aux normes établies de la profession médicale et de la responsabilité professionnelle.
 - Il importe de toujours obtenir le consentement éclairé du patient qui suit une thérapie. Le consentement doit être établi sur la base des risques que comporte la thérapie génique, en particulier le fait que le patient peut avoir à subir un grand nombre de séances thérapeutiques, le risque d'une réaction immunitaire et l'émergence éventuelle de problèmes résultant de l'utilisation de vecteurs de nature virale.
 - Le recours à une thérapie génique ne doit être décidé qu'après une analyse attentive des avantages et des inconvénients qu'elle comporte et une évaluation de la perception de son efficacité, par comparaison avec les risques, les effets secondaires, la disponibilité et l'efficacité présentés par d'autres traitements.
21. Il est généralement possible d'effectuer un test de dépistage sur un embryon dans le but de fournir des cellules souches ou autre thérapie pour un enfant, de mêmes parents, présentant des désordres génétiques. Cette pratique médicale est acceptable dans la mesure où il n'existe pas de preuves que l'embryon a été créé exclusivement dans ce but.
22. Les découvertes génétiques doivent être partagées autant que possible entre les pays afin de profiter à l'ensemble de l'humanité et de réduire la duplication des études et les risques inhérents à ce domaine de recherche.
23. Le mappage des génomes humains doit être anonyme mais les informations collectées seront pour tous les êtres humains. Les informations génétiques devraient être la propriété de la collectivité. De ce fait, aucun brevet ne devrait être consenti pour le génome humain ni pour ses composantes.
24. Pour ce qui concerne les études génétiques réalisées sur de vastes groupes de population, il conviendra de faire son possible pour éviter toute éventuelle stigmatisation.

CLONAGE

25. Les récents progrès scientifiques ont permis le clonage d'un mammifère et offrent la possibilité d'appliquer ces méthodes de clonage à l'être humain.

26. Il existe deux formes de clonage, le clonage thérapeutique, c'est-à-dire le clonage de cellules souches dans le but de reproduire un modèle en bonne santé d'un organe ou tissu malade à des fins de transplantation et le clonage reproductif, c'est-à-dire le clonage d'un mammifère dans le but de le reproduire à l'identique. Dans beaucoup de pays, la première forme semble poser moins de problèmes éthiques que la deuxième.
27. Il importe, pour ce qui concerne l'utilisation du clonage, que les médecins agissent dans le respect des codes d'éthique médicale en vigueur dans leur pays, en matière d'utilisation du clonage et soient bien au courant de la loi réglementant cette activité.

RESCINDED