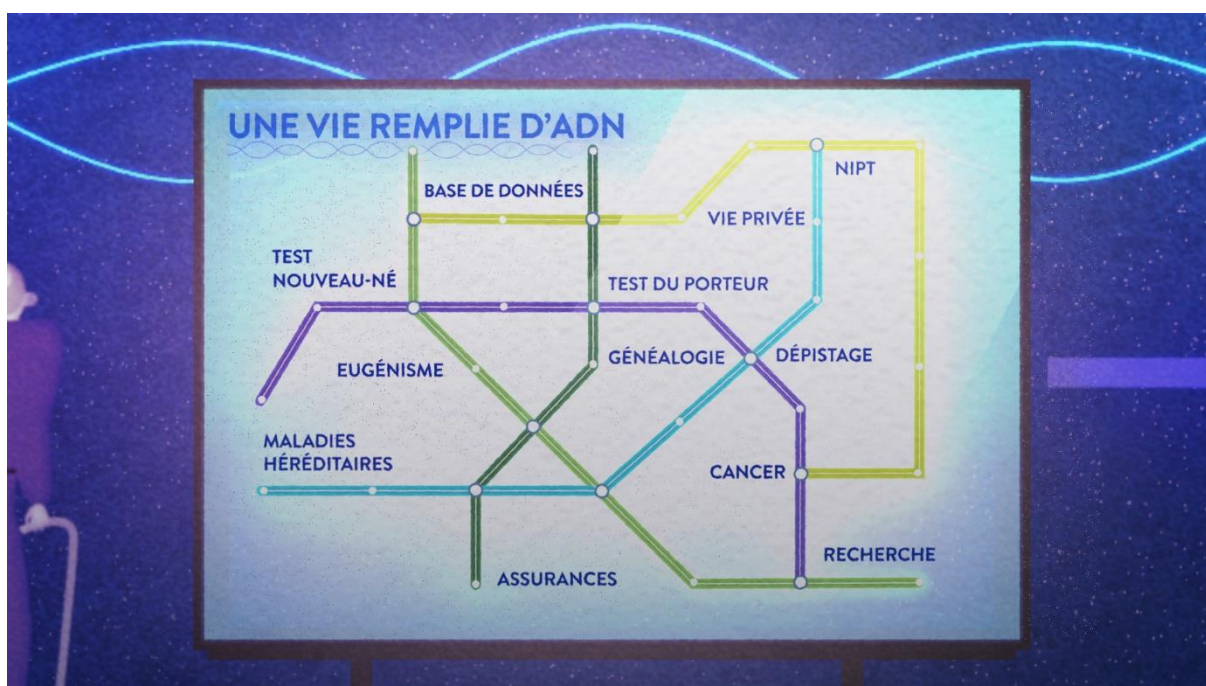


DÉBAT ADN – INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES



<https://www.debatadn.be/>

Contact

Chloé Mayeur

Wetenschappelijk Medewerker | Collaborateur Scientifique
OD Volksgezondheid en surveillance | DO Santé publique et surveillance
Kankercentrum | Centre du cancer
Chloe.Mayeur@sciensano.be
+32479/01.86.02



Rue Juliette Wytmanstraat 14 • 1050 Brussels

www.sciensano.be

www.e-cancer.be

Avec le partenariat de

Enseignons.be
partager pour mieux enseigner

INTRODUCTION

Vous trouverez aux pages 3 à 5 de la brochure informative toutes les informations nécessaires pour comprendre les évolutions récentes des analyses ADN. Avant de lancer le débat, il est nécessaire d'expliquer brièvement aux élèves ces évolutions scientifiques comme cadre général du débat. **Le point le plus important est l'évolution de la technologie qui permet d'analyser l'ADN.** En effet, les tests ADN permettent d'analyser de plus en plus de gènes en même temps et donc de découvrir de plus en plus d'informations sur nous. Les tests ADN révèlent parfois des informations inattendues (on trouve d'autres gènes que ceux qui étaient cherchés via le test), sans compter que certains gènes et leur implication concrète pour la personne sont encore méconnus.

L'objectif de cette introduction est double :

- 1) Expliquer que la technologie ADN a considérablement évolué et permet de dépister de plus en plus de gènes.
- 2) Démontrer que tout le monde prend des décisions relatives à l'ADN à plusieurs moments au cours de sa vie et que ces décisions impliquent des questionnements éthiques.

Durant cette introduction au débat ADN, vous pouvez utiliser :

- Notre **vidéo d'animation** (également disponible sur le site web <https://www.debatadn.be/>) et la **vidéo expliquant le lien entre le cancer et la médecine génomique**. Les deux vidéos sont disponibles sur le lien Youtube suivant : <https://www.youtube.com/channel/UC2C-15GeaC-zxoqFffcbJnQ>.
- L'**image** « Une vie remplie d'ADN » qui se trouve au début de chaque document du dossier pédagogique (voir ci-dessus). Cette image représente une carte de métro où chaque 'station de métro' (NIPT, Cancer, Assurances, etc.) symbolise une étape de la vie où l'individu est confronté à des décisions relatives à l'ADN.
- Pour les enseignants qui consacrent suffisamment de temps au débat ADN, un **test en ligne** est disponible sur notre site web. Ce test (15 questions) peut servir d'introduction ludique au débat ADN. Les résultats du test décrivent la société dans laquelle nous vivrions si tout le monde répondait comme votre élève dans ses décisions relatives à l'ADN. Le test sera disponible dès le 15 octobre 2019.

Nous conseillons que les élèves lisent directement dans la brochure informative les cas dont ils vont débattre, ou du moins que les enseignants distribuent aux élèves les documents « Cas 1 » à « Cas 9 » qui les intéressent, s'ils ne veulent pas imprimer la brochure complète.

Les cas possèdent toujours la même structure :

- 1) Une histoire concrète ou une mise en situation qui introduit le cas.
- 2) Les thèmes et questions éthiques que ce cas soulève.
- 3) Quelques informations scientifiques de base nécessaires pour comprendre le cas.
- 4) Des questions de réflexion comme ouverture au débat.

La brochure informative peut s'avérer suffisante pour lancer le débat dans certaines classes, alors que d'autres auront besoin de plus d'informations et de questions pour générer un débat stimulant. C'est pourquoi, nous donnons ci-dessous pour chaque cas des informations supplémentaires pour alimenter le débat et pour établir des liens avec des sujets qui ne sont pas repris dans la brochure.

Pour les enseignants qui veulent aller plus loin encore, des lectures supplémentaires sont référencées à la fin de chaque cas dans la brochure, sous « En savoir plus ».

1. TEST ADN POUR LE CANCER – CAS 1

1.1. Informations en plus

Ce cas est probablement l'utilisation de l'ADN la plus fréquente, donc aussi la moins controversée. Pour plus d'informations sur le lien entre l'ADN et le cancer, visionnez la vidéo Youtube <https://www.youtube.com/watch?v=pDLtfyigPM0&t=35s>.

Ce qu'il est important de noter dans ce cas, c'est que les tests ADN du cancer ne permettent de détecter les mutations héréditaires (donc partagées avec la famille) que dans moins de 5% des cas. Ces tests permettent surtout de détecter les mutations génétiques qui se sont développées chez un individu particulier en raison de son vieillissement ou de certains comportements nocifs, tels que fumer, boire de l'alcool, s'exposer aux rayons ultra-violet, etc. Ceci est également expliqué dans la vidéo Youtube mentionnée ci-dessus.

1.2. Liens et questions supplémentaires

Il est possible de faire un lien entre la question centrale du cas 1 « Que peut-on faire et ne pas faire avec les données ADN après le test ? » et le cas 8 qui traite des banques de données ADN et du partage de ces données. Une question intéressante est celle de la motivation des individus à partager leur données ADN. Les patients partagent volontiers leurs données car ils espèrent que la recherche scientifique trouvera grâce à ces données un remède pour eux et les autres patients, ou alors parce que leur courte espérance de vie ne leur fait plus craindre une mauvaise utilisation de leurs données. Toutefois, il faut savoir que l'ADN des personnes non malades est aussi importante pour la recherche, afin de comparer leur génome à celui des malades et d'en tirer une meilleure connaissance des mutations génétiques responsables des maladies. Cependant, les individus non malades ne tirent aucun avantage direct du partage de leurs données ADN et peuvent même en pâtir si leurs données sont utilisées à mauvais escient (ex. être exclu d'une assurance vie si on découvre une maladie mortelle).

La question est alors : jusqu'où s'étend notre altruisme dans le partage des données ADN pour faire progresser la recherche scientifique ?

2. TEST ADN ET FAMILLE (MALADIES HÉRÉDITAIRES) – CAS 2

Le cas 2 se situe dans le prolongement du cas 1. C'est probablement le premier questionnaire éthique sur l'ADN que la majorité des individus se pose : que signifient les résultats de mon test pour ma famille ?

2.1. Question supplémentaire : Le secret médical

La question du secret médical constitue une autre approche intéressante du cas, surtout qu'il existe des différences entre pays. En Belgique, le secret médical est absolu : le médecin ne peut jamais communiquer les informations ADN du patient à sa famille sans son consentement. En France et en Australie, des lois spécifiques au secret médical ont même été créées pour mieux gérer les situations de conflit d'intérêt, bien que ces deux pays proposent des approches radicalement opposées (voir cadre orange dans la brochure informative).

3. SE FAIRE TESTER AVANT D'AVOIR DES ENFANTS – CAS 3

Ce cas demande davantage de connaissances scientifiques que les autres, donc plus de temps à consacrer aux explications. Il convient certainement pour les cours de science qui requièrent des compétences transversales, comme la biologie. Toutefois, chaque professeur est libre de l'aborder s'il le souhaite.

3.1. Liens et questions supplémentaires

Il est possible de faire un lien avec le cas 9 (tests récréatifs) : et si les applications de rencontre comme Tinder utilisaient le profil ADN de leurs utilisateurs pour créer des matches...

- 1) En fonction de leur compatibilité génétique pour garantir des enfants sains, voire plus intelligents ?
- 2) En fonction de leur caractère pour rassembler les gens semblables ? (→ ceci n'est pas encore possible d'un point de vue scientifique)

4. TEST PRÉNATAL : DÉPISTAGE DU FOETUS – CAS 4

4.1. Informations en plus et comparaison avec d'autres pays

Le NIPT (test prénatal non invasif) est presque entièrement remboursé en Belgique et de plus en plus réalisé sur les futures mères.

Cependant, la situation est différente dans chaque pays :

- *Belgique* : Initialement, le test coûtait 400€, ce qui créa une médecine à deux vitesses, c'est-à-dire que seuls ceux qui en avaient les moyens pouvaient y avoir accès. Afin de rendre le test accessible à l'ensemble de la population, la question du remboursement du NIPT s'est rapidement réglée. Le remboursement quasiment total du NIPT répond à un impératif technologique fréquent dans notre société : 's'il est possible de le faire,

alors on doit le faire'. Néanmoins, cet impératif ne constitue pas une réponse éthique satisfaisante.

- *Pays-Bas* : Le NIPT coûte maximum 200€, mais certaines compagnies d'assurance l'offrent gratuitement. Environ la moitié des couples hollandais décide de passer le test, l'autre moitié préférant les méthodes de dépistage plus traditionnelles (ex. test de la trisomie 21) ou ne pas faire de dépistage du tout. Une critique fréquente du NIPT est qu'il tend vers une société plus eugéniste.
- Au niveau *international*, peu de pays remboursent le NIPT qui est pourtant un test coûteux. Il existe toutefois des tests alternatifs moins chers, mais également moins précis. La question qui se pose alors est : la prévention de la trisomie 21 (syndrome de Down) est-elle si importante pour que la société investisse autant d'argent dans le NIPT ?

5. TEST NÉONATAL : DÉPISTAGE DU NOUVEAU-NÉ – CAS 5

5.1. Questions supplémentaires : Consentement éclairé et usage juridique de l'ADN

Ce cas remet en question l'évidence du test néonatal de Guthrie (prélèvement d'une goutte de sang sur le talon du nouveau-né) : si ce test est standard, comme se fait-il qu'il soit si différent d'un pays à l'autre ? En Belgique, 99.8% des nouveau-nés passent le test de Guthrie, le plus souvent sans demander le consentement des parents, alors que chacun a normalement le droit de refuser ce test.

La question centrale de ce cas est : quelles maladies devraient être dépistées chez le nouveau-né et quelles maladies ne devraient pas faire partie du test néonatal ? Une autre question intéressante est : que fait-on des données ADN des nouveau-nés après le test ? Si le gouvernement regroupe toutes ces informations dans une grande banque de données, des criminels pourraient être retrouvés grâce aux données génétiques de leur famille qui y sont stockées. C'est ce qui s'est d'ailleurs passé aux États-Unis avec le Golden State Killer (serial killer des années 70-80 retrouvé grâce aux données ADN de sa famille qui étaient stockées dans une banque de données de test ADN en ligne). En Californie, le juge peut autoriser la police à fouiller les banques de données des nouveau-nés pour retrouver un criminel.

6. TEST ADN ET MALADIES RARES – CAS 6

Ce cas tourne autour de deux questions centrales : « Que voulons-nous savoir de notre ADN ? » et « Quelles informations de notre ADN le médecin doit-il nous communiquer après un test ? ». Ces deux questions entrent en conflit et apportent des réponses difficilement conciliables. En effet, comment le médecin peut-il savoir à l'avance quelles informations son patient veut savoir et lesquelles il ne veut pas savoir ? Comment le patient peut-il lui-même savoir quelles informations de son ADN il veut connaître ou ne pas connaître, si les résultats du test sont parfois inattendus et incertains ?

Une question intéressante à aborder qui est liée au cas 5 est : quels types de maladies voulons-nous dépister dans le génome et lesquels préférons-nous ne pas savoir ? La liste des maladies à dépister obligatoirement du American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) reste d'ailleurs un sujet encore très controversé dans le monde scientifique, 6 ans après sa publication.

Cette liste constitue un sujet de débat intense, tant sur le plan des principes (selon quels critères les maladies doivent être dépistées obligatoirement ? – curable, grave, ...) que sur la question de la classification des maladies dans la catégorie adéquate (toutes les maladies ne se manifestent pas de la même façon, à partir de quand une maladie est considérée comme grave, ...).

7. RÉSULTATS INCERTAINS, QUE FAIRE ? – CAS 7

7.1. Les risques de développer des maladies

Ce cas traite de l'utilité et de l'absurdité des tests génétiques et du rôle que jouent les entreprises qui vendent ces tests. Plus fondamentalement, ce cas traite de la signification réelle des résultats, surtout lorsqu'il s'agit de tests commerciaux (ex. test généalogique informant sur l'origine ethnique). La façon dont les résultats sont communiqués influence fortement la façon dont ils seront interprétés, ce qui est particulièrement le cas avec le mot « risque » dont le caractère flou laisse place à de multiples interprétations.

Prenez l'exemple suivant : de façon générale, le risque qu'un homme de 65 ans développe une maladie X (Alzheimer, Parkinson, cancer de la prostate, ...) s'élève à 6%. Selon une entreprise de test ADN, le risque que Jean (homme X) développe une maladie s'élève à 9%. Ce résultat peut être présenté à Jean de deux manières :

- 1) Par rapport à la moyenne de la population, Jean présente un risque plus élevé de seulement 3% (valeur absolue).
- 2) Comparé aux 6% de la population, Jean présente avec ses 9% un risque plus élevé de 33% (valeur relative).

Vu de cette façon, on peut se demander ce que le test nous a apporté en termes de compréhension de notre ADN...

8. BANQUE DE DONNÉES : AVEC QUI AI-JE ENVIE DE PARTAGER MES DONNÉES ADN ? – CAS 8

Ce cas est celui qui pose les questions les plus proches de la question centrale du débat ADN : que peut-on faire et ne pas faire avec les données ADN des citoyens ?

8.1. Initiatives similaires

Dans les îles Féroé, l'entreprise FarGen est en train d'analyser les gènes de toute la population. D'ici peu, l'Europe lancera le '1 Million Genome Project' qui vise à cartographier le 'génomique moyen' de la population européenne. Ce type d'initiatives est très populaire.

Il peut être intéressant d'aborder la question suivante : que va-t-on faire de toutes les données ADN récoltées dans le projet Genomics England, une fois que ce projet sera clôturé en 2020 ?

9. AU-DELÀ DE LA SANTÉ : DÉPISTER LE SUCCÈS – CAS 9

Ce cas est celui qui se rapproche le plus de la science-fiction car il ne sera possible de dépister les talents de façon fiable que dans un futur lointain, voire peut-être jamais. Cependant, nombreux sont les scientifiques et les entreprises commerciales qui tentent d'y parvenir.

9.1. Questions supplémentaires

Un club de football professionnel peut-il analyser l'ADN de ses jeunes joueurs afin de mesurer leurs talents ? Une école peut-elle faire de même avec ses élèves pour créer des classes en fonction du niveau des élèves ? Ou encore, que se passerait-il si un test ADN révèle qu'un anesthésiste possède un gène qui provoque une addiction aux drogues ?