

Médecine prédictive : Angelina Jolie, le modèle à suivre ? Oui

- De façon préventive et par crainte du cancer, Angelina Jolie a décidé de subir une ablation des seins puis des ovaires.

- Les tests génétiques prédictifs prennent de l'ampleur.

- Mais les mutualités et les autorités publiques sont dubitatives.

■ Angelina Jolie a réalisé des tests génétiques et constaté qu'elle était porteuse d'une mutation du gène BRCA1, susceptible d'augmenter ses chances de développer un cancer du sein ou de l'ovaire. Aujourd'hui, elle rend publique son ablation préventive des ovaires et exhorte au dépistage génétique. Grâce à la médecine prédictive, chaque patient peut reprendre en main son destin clinique. Révolutionnaire.

“Dans le domaine du cancer par exemple, les promesses de ce que l'on nomme la “médecine des 4Ps”, prédictive, personnalisée, préventive et participative, sont immenses.”

JURGI CAMBLONG

CEO et co-fondateur de Sophia Genetics

En quoi Angelina Jolie est-elle un exemple à suivre ?

Elle a réalisé en 2013 des tests et analyses génétiques et constaté qu'elle était porteuse d'une mutation du gène BRCA1, susceptible d'augmenter ses chances de développer un cancer du sein ou de l'ovaire. Elle est un exemple dès lors qu'elle exhorte, avec courage, au dépistage de possibles mutations de ce gène BRCA. Mais à suivre... cela dépend bien évidemment de la condition clinique de chacun. Il faut bien comprendre qu'Angelina Jolie n'appelle pas à une généralisation de la chirurgie préventive. Au contraire, elle souligne la nécessité d'“apprendre à connaître ses options et choisir celle qui vous correspond le mieux”. Au-delà de la personne, c'est surtout son message qui s'impose: grâce à la médecine prédictive, chaque patient peut reprendre en main son destin clinique. Et en cela sa décision de rendre publique son ablation préventive des ovaires est un exemple. A suivre? C'est à un conseiller génétique de statuer, en s'appuyant sur des résultats de tests génétiques fiables.

Quels incidences et impacts les tests génétiques et l'analyse prédictive peuvent-ils avoir au niveau médical ?

Dans le domaine du cancer par exemple, les promesses de ce que l'on nomme la “médecine des 4Ps”, prédictive, personnalisée, préventive et participative,

sont immenses: décrire la sensibilité d'un patient à telle maladie ou sa réaction à tel traitement par exemple, mais également confirmer un profil pathologique, comme dans le cas d'Angelina Jolie. Progressivement, les patients sont appelés à prendre des décisions plus éclairées quant aux choix thérapeutiques qui s'offrent à eux. On a quitté le domaine de la science-fiction: la révolution génomique en cours et les nouvelles technologies de séquençage ADN permettent aujourd'hui de détecter en amont des signes de maladies; le diagnostic s'affine. Il va sans dire que d'un point de vue plus macro, cela représente une source d'économie majeure pour nos systèmes de santé.

Les tests génétiques peuvent révéler l'augmentation d'un risque (et non une certitude). Une prévention à l'extrême ne va-t-elle pas déboucher sur une augmentation incontrôlée de la chirurgie préventive ?

Votre question est éminemment polémique! On parle évidemment ici de profils de risque. Et pour cette raison il est d'autant plus important que les patients puissent s'appuyer sur une information ultra-fiable! J'insiste donc ici pour que ces tests soient réalisés par des professionnels. En définitive, c'est le consentement éclairé du patient pour telle ou telle décision clinique qui est en jeu. Ces tests n'ont pas vocation à satisfaire une certaine curiosité envers ses gènes. Ils doivent être adaptés pour répondre à une question médicale précise et motivée par des symptômes ou un historique, comme dans le cas d'Angelina Jolie. En outre, entre la prévention et la chirurgie préventive il y a un monde incarné par le professionnel de santé, seul en mesure d'analyser le mécanisme qu'une mutation génétique rend déficiente et transforme en risque de cancer par exemple, et seul en mesure de proposer un traitement personnalisé, sur la base d'informations génétiques précises qui guideront son diagnostic.

Faut-il tout savoir, quitte à vivre dans la hantise et l'anxiété ?

Attention, vous remettez en cause un adage qui a traversé les siècles: mieux vaut prévenir que guérir! Plus sérieusement, et à l'inverse, les résultats de tests génétiques offrent une réponse à la question: mon profil est-il à risque? Ils éliminent donc la hantise et l'anxiété mais surtout le doute que cette question générale et permettent aux patients de se tourner vers leur médecin pour amorcer une discussion sur les

mesures à prendre en fonction de leur condition clinique. C'est cette logique qui a guidé Angelina Jolie dans son choix d'effectuer des tests BRCA pour reprendre en main son destin clinique. Enfin, dans certains cas, ces tests permettent d'agir immédiatement. A titre d'exemple, pour le cancer colorectal dit syndrome de Lynch, seuls 20% des porteurs sont aujourd'hui diagnostiqués; nous pourrions en sauver 100%.

Entretien : Thierry Boute

Non

■ Du côté des mutualités, la promotion systématique des examens prédictifs est loin d'être accueillie positivement. Il faut ainsi se demander s'il y a un intérêt réel à les réaliser. Mais les conséquences sociétales possibles incitent aussi à s'en méfier. D'où l'importance de travailler avec un des huit centres de génétique humaine que compte notre pays.

“Il y aura aussi un réel danger à interpréter ces résultats et de mener des interventions inefficaces par rapport à la santé publique. Car chez la femme de moins de 30 ans, une infection HPV peut être tout à fait transitoire.”

JEAN HERMESSE

Secrétaire général de la Mutualité chrétienne

Pour vous, Angelina Jolie est-elle un exemple à suivre ?

Chaque cas est différent et doit être examiné en fonction de la présence de maladies héréditaires. On ne peut promouvoir systématiquement des examens prédictifs. Et on doit veiller à réunir les indications disponibles pour voir s'il y a réellement un intérêt à les réaliser. L'accompagnement repose sur un dossier qui se veut le plus complet possible, rédigé de manière circonstanciée. Le KCE, le centre d'expertise fédéral des soins de santé, recommande pour ce faire de travailler avec un des 8 centres agréés de génétique humaine de notre pays.

... qui mettent un certain nombre de balises ?

En effet, tout repose sur une convention qui prévoit un accompagnement précis mais aussi un rapportage par l'Inami. L'idée est aussi de proposer un bon encadrement avec un soutien psychologique. C'est loin d'être accessoire! Sur un budget de 42 millions d'euros, on en consacre 4 à l'accompagnement psychologique des patients. C'est un système équilibré qui reconnaît la pertinence des examens dans les centres de génétique reconnus, à

l'heure où des sociétés proposent via Internet des tests “à faire soi-même”. Les résultats vous en parviennent ensuite sans que l'on puisse toujours en comprendre le sens.

C'est la rançon d'une certaine démocratisation ?

On dit que c'est une démocratisation mais toutes les dérives sont possibles. Cela peut déboucher sur de très fortes angoisses mais aussi sur des traitements non souhaitables. Je pense à un des tests de dépistage du cancer du col de l'utérus que le KCE ne recommande pas de faire avant 30 ans (détection du virus HPV, responsable de la maladie) qui, avant cet âge, n'est pas plus efficace qu'un simple frottis. Si on le généralisait, on pourrait accroître sensiblement le nombre de personnes complètement démunies face à une maladie potentielle. Il y aura aussi un réel danger à interpréter ces résultats et de mener des interventions inefficaces par rapport à la santé publique. Car chez la femme de moins de 30 ans, une infection HPV peut être tout à fait transitoire. Or le traitement de cette infection peut être responsable de complications lors de grossesses. En cas de frottis positif, un dépistage HPV est alors utile.

Mais existe-t-il encore des barrières contre cela ?

On peut se fier au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Il évalue la qualité des innovations techniques ou médicamenteuses. On lui doit une étude pointue sur les tests génétiques de prédisposition familiale. Avec des recommandations de pratique clinique à l'intention des centres de génétique, appelés à recevoir de plus en plus de femmes qui craignent avoir reçu – ou transmis – un risque héréditaire. Le KCE plaide pour que les centres de génétique humaine reconnus soient les seuls à réaliser ces tests de prédisposition au cancer.

Sans parler des incidences en général, au niveau médical?

Il faut vraiment bien informer les patients. La valeur ajoutée de ces tests peut être très relative... car il n'y a pas toujours de traitement possible. Imaginons qu'à 20 ans, on vous dise que vous avez 80% de chance de développer une forme de démence 20 ans plus tard... Que faire pour l'empêcher? On voit les tests prédictifs se multiplier mais sans s'accompagner de traitements.

Il y a les risques d'une prévention à l'extrême...

Les innovations et les progrès médicaux y incitent mais il n'y a pas de certitudes, ce qui fait que finalement le patient reste dans le doute. Il faut veiller au contraire à ce qu'il y ait toujours un encadrement et des évaluations pointues et sui-

vies.

Donc Angelina Jolie n'est pas un modèle?

Je ne connais pas les motivations de son choix mais gare à une généralisation abusive. Une star veut tout faire savoir mais ces tests peuvent avoir tellement de conséquences sur le plan privé qu'ils doivent rester strictement confidentiels. Par exemple à la Mutualité chrétienne, il n'y a pas l'obligation de répondre à un questionnaire médical pour obtenir une couverture hospitalisation, mais certaines sociétés d'assurance vont très loin désormais sur ce plan. Poussons la logique encore plus loin: veut-on une société qui réclamerait de ses membres qu'ils soient en bonne santé, aujourd'hui, demain et après-demain pour être encore acceptés?

Entretien: Christian Laporte