

Synthèse cours Rockefeller 20 janv. 10h15 :

Nom de l'espace : EREARA

Thème de l'évènement : Examens génétiques et médecine génomique

Sous thème de l'évènement : L'information génétique

Titre de l'évènement : La communication de l'information génétique

Type d'évènement : Conférence débat

Date de l'évènement : 20 janvier 2026

Lieu de l'évènement : Domaine Rockefeller - Université Claude Bernard Lyon 1

Type de public : étudiants, promo de deuxième année du Master Conseillers en génétique, majorité issue de licence de biologie.

Nombre de participants : Classe entière, 15 étudiants.

Questions soulevées :

- Qu'est-ce qu'une information claire, loyale et appropriée ?
- Comment doit-on communiquer l'information ? Est-ce que l'on doit dire la même chose à tout le monde ?
- Quelles raisons motivent le choix de réaliser des tests génétiques ? Quelles en sont les conséquences ?

Afin de préciser le contexte, il convient de définir juridiquement les termes suivants :

- Une personne : « Titulaire de droits et d'obligations ayant, de ce fait, un rôle dans l'activité juridique. Sujet de droit » (Lexique des termes juridiques 2025-2026)
- Un parent : « Au sens large, personnes unies par un lien de parenté. Au sens restreint, synonyme de père et mère » (Lexique des termes juridiques 2025-2026)
- Un patient : « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé ou un établissement de santé » (Conseil national de l'ordre des médecins)

Points de consensus :

Les étudiantes s'accordent sur la nécessité pour le conseiller en génétique d'adapter son discours à son interlocuteur et de fournir un véritable accompagnement personnalisé afin de permettre une meilleure réception de l'information.

A l'inverse, les participantes s'entendent également sur l'existence d'un droit pour le patient de refuser d'avoir connaissance de certaines informations, et donc d'une obligation pour le conseiller de respecter ce droit.

Points de divergence : Aucun

Recommandations particulières pour la thématique :

- *Remarque particulière sur le métier de conseiller en génétique* :

Les étudiantes soumettent l'idée d'une éventuelle évolution de la profession par le biais de la loi bioéthique qui l'encadre, afin de permettre un accompagnement plus complet des patients. Cela s'inscrirait dans la continuité des précédentes évolutions, telles que la possibilité pour le conseiller génétique de faire des prescriptions.

- *Réflexion sur les raisons qui motivent un test* :

La pratique des tests génétiques s'inscrit dans un contexte familial. Concrètement il s'agit souvent des parents qui souhaitent savoir s'ils présentent un risque de transmission de maladie génétique à leur enfant. Cela implique une mise en perspective de la « volonté de savoir ». Cette volonté ne porte pas nécessairement sur le résultat du test en lui-même, mais plutôt sur les effets de ce résultat sur la famille proche. Dès lors, il est courant que le patient se trouve confronté à un important sentiment de culpabilité à l'idée d'avoir transmis une maladie génétique à ses enfants.

Ainsi il est nécessaire de recentrer la démarche sur la personne concernée par le test. Il faut impérativement rappeler au patient que l'examen et son résultat doivent bien être fait pour lui-même et que c'est lui seul qui dispose du droit d'en connaître ou non le contenu. En outre, une approche rassurante est indispensable. Le patient doit prendre conscience que ses informations génétiques dépendent pas de lui et que les conséquences de celles-ci sur ses proches ne relèvent en aucun cas de sa responsabilité.