

03 avr 2015 -11:00

Tests génétiques prédictifs de cancers : jamais sans conseils professionnels

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE) complète sa série de recommandations sur les tests génétiques de prédisposition familiale aux cancers avec deux nouveaux rapports. L'un porte sur les cancers endocriniens et l'autre sur quelques syndromes familiaux rares ayant en commun des manifestations dermatologiques et des cancers. Du fait de leur rareté, la marche à suivre n'est pas toujours claire pour les médecins lorsqu'ils les suspectent, et de nombreux patients ne sont pas orientés vers les centres de génétique ou ne reçoivent pas d'informations correctes. Comme dans les précédents rapports, le KCE insiste aussi sur l'impact déterminant que peuvent avoir ces tests sur la vie de la personne concernée et de sa famille. Il réitère la nécessité de leur fournir rapidement un soutien psychologique et des informations adaptées à leur cas sur toutes les options de prise en charge possibles (surveillance, traitement chirurgical préventif). Un tel accompagnement prend du temps et doit être fait par des professionnels. C'est pourquoi le KCE plaide pour le développement du rôle de 'conseiller en génétique', qui existe déjà en France et aux Pays-Bas. Dans ces pays et dans d'autres, les conseillers en génétique font partie intégrante des équipes multidisciplinaires des centres de génétique.

Une série de quatre rapports

Après deux précédents rapports consacrés aux tests génétiques de prédisposition familiale aux cancers de l'intestin et du sein, le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) complète sa série de recommandations de pratique clinique en oncogénétique avec deux autres rapports, l'un sur les cancers endocriniens (néoplasies endocriniennes multiples (MEN), maladie de von Hippel-Lindau, paragangliomes et phéochromocytomes) et l'autre sur quelques syndromes familiaux rares ayant en commun des manifestations dermatologiques et des cancers (syndrome de Birt-Hogg-Dubé, syndrome FAMMM, neurofibromatose).

Des maladies rares

Ces maladies héréditaires sont liées à la présence de mutations particulières sur certains gènes, mais elles peuvent avoir des présentations très variables selon les individus. Il est donc souvent difficile d'en faire le diagnostic, et ce d'autant plus qu'il s'agit de maladies rares, auxquelles les médecins ne songent pas d'emblée.

Les représentants de patients consultés dans ces deux études ont regretté que de nombreux patients ne soient pas orientés vers les centres de génétique ou ne reçoivent pas d'informations correctes. Il est donc important que les médecins généralistes, oncologues, endocrinologues et dermatologues sachent où envoyer leurs patients chez qui ils suspectent de tels syndromes rares. Il est également essentiel que tous les centres de génétique belges suivent une politique cohérente au sujet du dépistage et des conseils à délivrer aux personnes qui viennent consulter.

Bien au-delà des aspects médicaux

Les recommandations cliniques du KCE, rédigées en collaboration avec le Collège de Génétique et le Collège d'Oncologie, se focalisent sur les critères d'identification des personnes chez qui il faut pratiquer

les tests. Au-delà de cet aspect strictement médical, elles mettent aussi l'accent sur l'impact déterminant que peuvent avoir ces tests pour la vie de la personne concernée et des membres de sa famille. Comme pour tous les tests génétiques, le poids psychologique des résultats peut être tel qu'il est indispensable de proposer un soutien psychosocial de qualité pendant les différentes phases du processus (orientation, dépistage, étapes à suivre après un test positif ou négatif). Les personnes concernées doivent recevoir rapidement des informations compréhensibles et bien adaptées à leur cas sur toutes les options de prise en charge possibles (surveillance, traitement chirurgical préventif). En outre, un soutien psychologique doit également être fourni lors de la communication de la prédisposition génétique aux enfants et aux autres membres de la famille ou lors des décisions de planification familiale.

Un nouveau rôle

Un tel accompagnement ne s'improvise pas. Il doit être dispensé par des professionnels (ainsi que des groupes de soutien dans la mesure du possible). Or la multiplication des tests est telle que l'on peut craindre, à court terme, une saturation des centres de génétique. Bien sûr, les tests sont de plus en plus automatisés, mais les machines, qui accélèrent le processus diagnostique, ne pourront jamais remplacer le conseil humain, qui est capital dans de telles circonstances et qui nécessite une consultation de longue durée.

Le KCE plaide pour le développement d'un nouveau rôle, celui de 'conseiller en génétique', qui existe déjà dans d'autres pays, et notamment chez nos voisins les plus proches, la France et les Pays-Bas. Le conseiller en génétique y fait partie intégrante des équipes multidisciplinaires des centres de génétique et collabore avec les médecins généticiens dans les domaines de la génétique et de la médecine prédictive (conseil génétique, évaluation et gestion du risque, réalisation d'arbres généalogiques, contact et information des familles, intégration des dimensions sociales, psychologiques, culturelles, légales et éthiques, ...). La formation complémentaire de conseiller en génétique pourrait notamment être accessible aux infirmiers, sages-femmes, paramédicaux, bacheliers en sciences biomédicales, bacheliers en médecine, pharmaciens, psychologues (liste indicative et non limitative).

L'INAMI a récemment décidé de mieux valoriser le conseil en génétique en y allouant spécifiquement une partie du budget des centres de génétique. C'est un premier pas encourageant.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be