



Cinquième leçon:  
Technologies génétiques  
et justice sociale

## Introduction

On nous demande, dans cette leçon, de réfléchir sur la génétique et la foi du point de vue de la justice sociale. Nous nous sommes déjà penchés sur certaines questions éthiques du point de vue d'individus, tout comme de celui de couples songeant au mariage. Les parents sont également confrontés à des situations difficiles où le diagnostic génétique préalable à l'implantation indique l'enfant, au stade prénatal ou foetal, souffre d'une maladie ou d'une invalidité graves.

Quelles sont cependant les implications pour des politiques mettant en cause l'ensemble de la société Les soins de santé en sont un bon exemple.

Étant donné le montant dépensé au Canada pour les soins de santé et la pression pour dépenser encore davantage, il se peut que les technologies génétiques naissantes ne soient pas couvertes par notre régime de soins de santé. En ce moment même, on examine méticuleusement de nouvelles et coûteuses technologies, dans le but d'en évaluer les risques d'efficacité et de toxicité en regard des thérapies qu'elles sont destinées à remplacer ou à compléter. Les décisions sur l'approbation de leur subventionnement devraient se fonder sur des résultats importants, comme la survie ou la possibilité de guérison. Il va se prendre des décisions difficiles susceptibles d'exclure le subventionnement en certains cas.

Quel genre de tests génétiques devrait être admissible et qui devrait y être jugé admissible? Cela devrait-il dépendre si un test est estimé susceptible de sauver la vie (nécessaire pour décider de l'urgence du traitement, par exemple)? Et s'il était requis pour des raisons non thérapeutiques (l'exigence, de la part de sociétés d'assurance, de procéder à une batterie de tests, par exemple)? Ces genres de tests devraient-ils être financés par l'État?



Si l'État subventionnait des technologies génétiques coûteuses, les rendant ainsi plus accessibles, quels services de santé supplanteraient-ils? Si des technologies sont financées par le secteur privé, comment régler les pires effets de la disparité d'accès? L'aptitude à dépister de plus en plus de maladies et d'invalidités, toujours à meilleur compte, et à changer nos attitudes à l'égard de la maladie et de l'invalidité? Verra-t-on augmenter la pression pour ne jamais produire un enfant affligé d'une invalidité? L'assurance-santé, plus particulièrement celle reposant sur l'employeur, va-t-

elle presser les employés à passer des tests génétiques pour déceler des maladies préexistantes? Les connaissances en génétique vont-elles changer notre idéal d'égalité, au fur et à mesure que nous découvrirons de grandes différences dans nos « attributs naturels »?

L'histoire nous apprend ce qui peut survenir lorsque l'eugénique devient une politique acceptable. Au milieu du vingtième siècle, l'Allemagne nazie visait les gens qu'ils estimaient ne pas mériter de vivre et éliminait par stérilisation et euthanasie les personnes atteintes d'invalidité physique ou mentale.

D'aucuns croient encore qu'il éliminer de la société ses membres mentalement et physiquement « improductifs ». Cela peut se présenter sous la forme de pression pour avorter des foetus atteints d'invalidité physique ou génétique évidente, ou de menace de ne pas financer leur soin avec des fonds de l'État si on leur permet de vivre. Et pourtant, la plupart d'entre nous devenons invalides d'une façon ou d'une autre si nous atteignons un âge avancé, si forts et vigoureux que nous ayons été dans notre jeunesse. Nous considérera-t-on à notre tour comme des « fardeaux » qui profitent de ressources insuffisantes? Voilà une question importante pour une société où la proportion des citoyens âgés va sans cesse s'accroissant.

La question de l'insuffisance de ressources nous concerne tous. Avec le rétrécissement des budgets et l'expansion des possibilités médicales et chirurgicales, comment décider de ce qui mérite du financement? La plupart d'entre nous croyons que notre régime de soins de santé fonctionne sur une base passablement honnête, mais il est des situations qui posent des problèmes. Comment décider, par exemple, qui devrait recevoir des dons d'organes, lorsqu'il n'y en a jamais assez? Les plus jeunes devraient-ils avoir la priorité? Cette discrimination à l'endroit des personnes âgées se justifie-t-elle et si tel est le cas, devrait-on ajouter d'autres critères d'admissibilité?

On a soulevé une autre question de justice sociale en faisant pression pour introduire au Canada un régime de rémunération à l'acte, ou de soins de santé privatisés, où on peut prioriser un traitement en fonction de la capacité de payer plutôt que du besoin. La capacité de payer des moins nantis qui n'ont pas d'assurances supplémentaires pour acquitter le prix de médicaments ou de soins dentaires pose également un problème de justice sociale. Aucun régime de soins de santé n'est parfait et ces problèmes sont réels et posent des défis de taille.

## Premier scénario

Question méritant réflexion

*Les technologies génétiques vont-elles influencer sur les questions sociales liées à l'éthique? Dans l'affirmative, comment?*

Une croyance fort répandue veut que l'ethnicité soit un caractère génétique plutôt que social et s'il est vrai que certains groupes ethniques sont porteurs de certaines maladies particulières, il n'est pas vrai, en revanche que ces maladies soient exclusives à ces seules ethnicités. On risque que certains groupes soient stéréotypés ou que, par exemple, on évite les mariages mixtes par crainte de transmettre des problèmes génétiques. « La race », écrit Francis Collins, « est un substitut imparfait de l'origine géographique ancestrale, laquelle, à son tour, est un substitut de la variation génétique présente dans le génome d'un individu ».

Il observe que plusieurs croient que la race et l'ethnicité sont des concepts trop inadéquats pour permettre de répondre aux préoccupations race-santé. Bien que certaines maladies semblent être particulières à certaines races ou ethnicités, il faut faire attention de ne pas trop présumer ni à perpétuer des stéréotypes ou des préjugés liés à certaines maladies.

Récit : L'utilisation de la BiDil

Vous êtes, depuis deux ans, membre d'un comité de Santé Canada qui approuve les nouveaux médicaments. Vous êtes actuellement chargé de faire des recommandations au sujet du médicament nommé BiDil (dinitrate d'isosorbide et hydrochlorure d'hydralazine). Vous êtes convaincu que le médicament est suffisamment sûr et efficace. Ce qui vous inquiète toutefois, c'est la façon dont il sera mis en marché. Son fabricant, NitroMed, se propose de réserver ce médicament à une population ethnique particulière, en se fondant sur des études le montrant particulièrement efficace chez ce groupe. On a fait peu d'efforts pour isoler le profil génétique particulier susceptible de rendre ce médicament plus ou moins efficace. Vous avez lu suffisamment pour comprendre la débat qu'il va susciter, puisqu'il est destiné à être utilisé chez un groupe particulier, comme s'il était établi que l'ethnicité est une catégorie ethnique, plutôt que sociale. Par ailleurs, des études subséquentes montrent qu'il y a plus de variation génétique au sein de ce groupe que chez d'autres communautés ethniques. Dans l'ensemble, des études subséquentes montrent que la BiDil a été efficace dans le traitement d'Afro-Américains, mais on craint que, comme seuls des Afro-Américains ont participé aux essais cliniques, d'aucuns pensent qu'elle ne soit efficace que chez ce groupe, alors qu'elle pourrait être universellement bénéfique.

## Questions pour discussion

- 1) Même si vous comprenez qu'il y a prépondérance de preuve en faveur de la sûreté et de l'efficacité de BiDiI, vous comprenez également que la science qui sous-tend la décision de mise en marché est plutôt précaire. Vous savez que la mise en marché va inévitablement ajouter créance à la douteuse idée selon laquelle l'ethnicité est une catégorie génétique. Vous comprenez aussi qu'il surviendra sans doute une controverse publique sur la décision si le médicament est approuvé pour usage dans cette communauté particulière. Comment allez-vous peser la situation?
- 2) Pensez-vous que votre rôle dans le comité devrait être axé uniquement sur la sûreté et l'efficacité d'un médicament, ou devriez-vous tenir aussi compte des implications sociales?

## Deuxième scénario

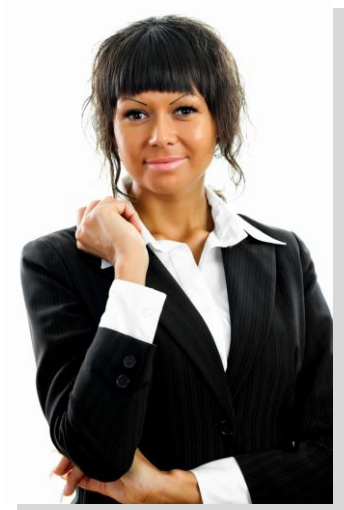
Question méritant réflexion

*Quel effet les technologies génétiques auront-ils sur les sphères sociale et économique?*

Selon Neil Postman, toute technologie a ses gagnants et ses perdants. Ceux qui en bénéficient et ceux qui en souffrent. Le film « Gattaca » dépeint une société futuriste divisée en deux groupes: celui des personnes génétiquement modifiées, promis aux emplois les plus qualifiés, et celui des « invalides », à qui on confie les plus humbles tâches, comme soutiens au travail de la classe modifiée. Le monde de Gattaca est-il un prolongement logique du système social et économique que nous avons aujourd'hui? Qui bénéficiera de la révolution génétique? Qui en souffrira? Quels facteurs modèleront nos façons d'utiliser la technologie génétique?

Récit : Tests génétiques et avantages en matière d'emploi

Janet pose sa candidature à un emploi chez Maplekey, un important manufacturier d'ordinateurs. Elle est tout heureuse de cette occasion et revoit minutieusement sa demande d'emploi. La société offre des avantages extraordinaires, particulièrement dans le domaine de la santé. Elle paie 100 % de tous les coûts relatifs à la santé, tant pour l'employés que pour tous les membres de sa famille immédiate. Il y a un seul hic: la partie « antécédents médicaux » de la demande d'emploi inclut les tests génétiques. Il faut que tous les membres de la famille immédiate aient leur séquence et leur profil génétiques. Le poste ne dépend pas du résultat de ce test, à moins qu'il ne révèle une maladie létale ou débilitante susceptible d'affecter le rendement de Janet dans un avenir rapproché et de coûter une forte somme à l'entreprise. Si les tests décèlent la présence d'un marqueur génétique lié à une forte probabilité de maladies ou d'incapacité moins graves, on offrira quand même le poste à Janet, mais sa contribution-santé et celle des membres de sa famille seront basées sur les calculs actuariels relatifs à l'ensemble des probabilités - le « pool de risques » révélé par les profils génétiques. Janet paraît en bonne santé et n'est au courant d'aucun sérieux problème de santé des deux côtés de sa famille ni de celle de son mari. Elle décide d'en discuter avec son mari, avec les enfants et avec vous, sa grande amie.



## Questions méritant réflexion

- 1) Cette histoire ressemble à celle de la GenLife de la deuxième leçon. On demande ici à Janet et à sa famille de divulguer de l'information génétique en échange d'une situation probablement favorable : un bon poste doté d'une bonne couverture en soins de santé. À titre d'amie intime, quels conseils lui donneriez-vous?
- 2) La divulgation, de données préalables par des requérants est courante, voire raisonnable, jugeraient certains. Les examens physiques et la révélation des antécédents médicaux familiaux font parfois partie de l'évaluation et de la détermination d'un risque de groupe. En quoi le dépistage génétique diffère-t-il, s'il en diffère, de ce genre de processus d'évaluation de risque?
- 3) Quels risques Janet et sa famille courent-elles en se soumettant à ce dépistage? À part la possibilité que Janet voie rejeter sa demande, quels autres problèmes pourrait-il survenir?
- 4) D'aucuns soutiennent que les technologies génétiques vont accélérer le déclin de l'assurance privée comme moyen d'offrir des soins de santé ou vont isoler davantage ceux qui ont un héritage génétique moins qu'idéal. Qu'en pensez-vous?
- 5) Le dépistage génétique a-t-il sa place dans l'évaluation d'un candidat à un poste? Existe-t-il des moyens de protection à mettre en place?

## Troisième scénario

Question méritant réflexion

*En quoi les technologies génétiques vont-elles influencer sur l'allocation des soins de santé?*

Les demandes d'information génétique pourraient influencer sur les budgets de soins de santé. On peut soumettre au dépistage, par exemple, les filles de femmes atteinte d'un cancer attribuable aux gènes BRCA1 et BRCA2. Ce genre de dépistage a incité bien des femmes à demander une mastectomie préventive fondée sur l'éventualité d'un cancer du sein. Même si toutes les femmes ne développaient pas des tumeurs cancéreuses, on peut facilement comprendre que des pressions internes incitent à de pareilles demandes. À mesure que la recherche découvrira les sources génétiques de la maladie, plus nombreux seront ceux d'entre nous se verront anticiper de recevoir les traitements préventifs disponibles. Vu la base statistique sous-tendant cette démarche, nos ressources de soins de santé seront sollicitées davantage, parfois inutilement.

Récit : Évaluation statistique du succès d'un traitement

Un cinquantenaire avait récemment une intervention chirurgicale pour l'ablation d'une tumeur maligne du côlon. Certains caractères de cette dernière donnent à croire qu'il y a un risque élevé de récurrence dans les 5 années à venir. Il existe un traitement avec de possibles effets secondaires ennuyeux capable de diminuer le risque de 20 %. Des patients dont la tumeur réséquée possède une certaine mutation sont beaucoup plus susceptibles de profiter du



traitement, c'est-à-dire que le taux de récurrence tumorale est réduit de 60 % chez les patients dont la tumeur montre une mutation, tandis que ce taux est inférieur à 5 % chez ceux dont la tumeur ne la possède pas. Il existe un test fiable pour cette mutation, mais il est très coûteux, vu la protection du brevet. Le cancer du côlon est relativement courant, de sorte qu'on peut sauver plusieurs vies en prévenant la récurrence chez les patients qui ont la mutation. On peut en outre économiser ou reporter d'importantes dépenses en soins de santé pour les patients traités dont les tumeurs ont la mutation. Le ministère de la Santé a donc décidé de financer le test génétique qui peut déterminer quels patients sont davantage susceptibles de profiter du traitement.



## Questions pour discussion

- 1) Quel est le pour et le contre du financement, pour tous les patients atteints d'un cancer particulier, de tests indiquant qu'un certain traitement peut réduire le taux de récurrence chez certains patients?
- 2) Que feriez-vous si un membre de votre famille apprenait qu'il ou elle n'était pas admissible à un traitement?
- 3) La protection d'un brevet peut rendre certains brevets très coûteux. Selon notre régime de soins de santé, le non-financement de tels traitements fondé sur le coût plutôt que sur l'efficacité est-il moralement justifiable?