



Eclairage du rapport «Le conseil génétique en Suisse»

Une nouvelle profession qui soulève des questions

Kelly Ormond

MS, CGC, chercheuse, Health Ethics and Policy Lab, département des sciences et technologies de la santé, Ecole polytechnique fédérale de Zurich, Department of Genetics et Stanford Center for Biomedical Genetics, Stanford School of Medicine, Stanford, Etats-Unis

Encore peu connue en Suisse, la profession de conseiller en génétique peut contribuer à améliorer la prise en charge des patients lors d'une analyse génétique, selon le rapport de la commission fédérale ad hoc. Cependant, elle soulève aussi d'importantes questions. Le présent article vise à éclairer ces points.

Apparue aux Etats-Unis en 1969, la profession de conseiller en génétique a fait ses premiers pas en Europe il y a près de 30 ans, au Royaume-Uni. Aujourd'hui, elle est déjà pratiquée dans plus de dix pays européens, rassemblant plus de 7000 spécialistes dans le monde. Les Etats-Unis comptent actuellement plus de 5000 conseillers en génétique certifiés. En tant que conseillère en génétique disposant de plus de 27 ans d'expérience comme clinicienne, chercheuse et enseignante aux Etats-Unis, ancienne présidente de la *National Society of Genetic Counselors* ainsi que directrice de deux programmes de formation pour conseillers en génétique aux Etats-Unis, j'aimerais apporter un éclairage sur les points soulevés dans le rapport.

Meilleure prise en charge

L'expérience accumulée à l'étranger tout comme la littérature montrent que les conseillers en génétique contribuent grandement à assurer un suivi de haute qualité pour les patients lors d'une analyse génétique. Ils permettent un raccourcissement des temps d'attente, apportent leur expertise en génétique dans les cliniques médicales spécialisées dans d'autres domaines (p. ex. l'oncologie, la neurologie, l'obstétrique) et fournissent un soutien psychologique aux patients et à leurs proches. Leur implication dans la sélection des tests génétiques permet de veiller à ce que les tests appropriés soient prescrits et à ce que les résul-

Lisez aussi l'article
«Le conseil en génétique
requiert du temps et de
l'expertise» en page 426.

tats soient interprétés de manière adéquate, ce qui permet également de réaliser des économies.

Un rôle à définir clairement

Dans tout pays, une nouvelle profession suscite des inquiétudes, ce qui est compréhensible. Or, nous pouvons tirer ici des enseignements précieux de l'expérience acquise par nos voisins français et autrichiens. L'une des inquiétudes exprimées dans le rapport Amsstad concerne le rôle des conseillers en génétique, qui pourrait recouper celui des médecins proposant des tests génétiques. Cette inquiétude n'est pas nouvelle et existe dans de nombreux pays. Il est important de définir clairement, en amont, le rôle et le champ d'activité des conseillers en génétique, et de distinguer le rôle *professionnel* de «conseiller en génétique» du *service* de conseil génétique, qui peut faire partie, et c'est déjà le cas, du champ d'activité de nombreux médecins. Dans la plupart des pays, le rôle des conseillers en génétique

Il faut distinguer le rôle de conseiller génétique du service de conseil génétique, qui peut faire partie des activités médicales.

a évolué en partenariat avec les médecins. Certaines de leurs fonctions se recoupent, puisque ces deux groupes professionnels jouent un rôle d'information auprès des patients sur les maladies et les analyses génétiques et sont chargés d'obtenir leur consentement éclairé avant la réalisation de tests. Les conseillers en génétique ne posent pas de diagnostic, ni ne gèrent ou traitent les maladies génétiques. En revanche, ils disposent d'une solide formation dans les domaines de la psychologie, du comportement en matière de santé et de l'éthique, ce qui leur permet d'une part d'aborder avec le patient des questions difficiles et ainsi faciliter une prise de décision complexe en matière de test génétique, et d'autre part d'assurer un meilleur accompagnement de la famille après un test ou un nouveau diagnostic.

Facturation: un enjeu de taille

Le rapport formule également des inquiétudes concernant la manière dont les services de conseil génétique pourraient être facturés, la question se posant de savoir qui paiera le salaire des conseillers en génétique. Cette question constitue un enjeu de taille aux Etats-Unis depuis de nombreuses années, car les conseillers en génétique ne sont toujours pas reconnus en tant que prestataires de soins par les *Centers for Medicare and Medicaid Services*. Aux Etats-Unis, jusqu'à leur re-

connaissance, les conseillers en génétique dépendent de plusieurs éléments pour facturer leurs prestations. Il est à noter que la disponibilité accrue des services offerts par les conseillers en génétique entraîne une augmentation plus généralisée du nombre de personnes adressées par des médecins à ces services, ainsi que des revenus en aval des cliniques et hôpitaux américains.

Garantir des qualifications élevées

Alors que la profession de conseiller en génétique se développe en Suisse, il est essentiel d'établir des standards élevés afin de veiller à ce que les personnes qui se réclament de cette profession disposent de la formation et des qualifications appropriées. En France, l'approche juridique qui a consisté à reconnaître la profession et à protéger le titre de conseiller en génétique a contribué à fournir une base solide dès le début. Le Board of Medical Genetics (EBMG) a formulé des directives pour l'accréditation des filières de formation de niveau maîtrise pour les conseillers en génétique de toute l'Europe. La Suisse pourrait utiliser ces directives ou mettre en place ses propres processus d'accréditation, comme beaucoup de pays l'ont fait. L'accréditation et la certification permettront de garantir que toute personne issue d'une filière de formation en conseil génétique et pratiquant la profession dispose des compétences élevées. L'Association suisse des conseillers en génétique, la Société suisse de génétique médicale, l'EBMG et les filières européennes de formation en conseil génétique constitueront certainement des ressources précieuses lorsque la Suisse commencera à étendre le conseil génétique au niveau national.

L'essentiel en bref

- Le rapport de la Commission fédérale pour l'analyse génétique humaine montre que la profession de conseiller en génétique a un fort potentiel en Suisse. Des inquiétudes ont toutefois été soulevées.
- L'une concerne le rôle des conseillers en génétique, qui pourrait recouper celui des médecins proposant des tests génétiques. Les premiers ne posent pas de diagnostic, ni ne gèrent ou traitent les maladies génétiques.
- Une autre inquiétude concerne la facturation des services de conseil génétique. Aux Etats-Unis, où les conseillers en génétique ne sont pas encore reconnus en tant que prestataires de soins, ceux-ci dépendent de plusieurs éléments pour facturer leurs prestations.
- Il est essentiel d'établir des standards élevés afin de veiller à ce que les personnes qui se réclament de cette profession disposent de la formation et des qualifications appropriées.

kelly.ormond[at]hest.ethz.ch