

Actualités à propos de la recherche sur la maladie de Huntington. Expliqué simplement. Écrit par des scientifiques. Pour la communauté mondiale HD.

L'accès au test génétique prédictif pour la maladie de Huntington est-il problématique?



L'accès au test génétique prédictif de la MH est-il problématique? C'est ce qu'indique une étude de UBC.

Par Deepti Babu le 14 août 2014

Edité par Dr Ed Wild; Traduit par Laura Paermentier

Initialement publié le 23 avril 2013

L'accès au test génétique "prédictif" pour la maladie de Huntington est-il source de problèmes? Une étude de l'Université de Colombie Britannique suggère que c' est le cas, du moins au Canada. Nous nous penchons sur le problème et les solutions possibles.

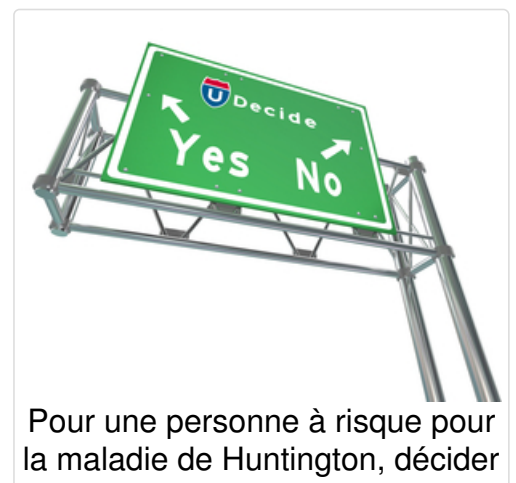
Le "test prédictif" pour la mutation du gène causant la MH permet aux gens à risque pour la maladie de déterminer s'ils vont développer la MH à un moment donné de leur vie. Lorsque quelqu'un opte pour ce test, cette personne doit en général rencontrer un spécialiste et assister à plusieurs séances de conseil thérapeutique. Mais cette étape et d'autres raisons peuvent en fait freiner la personne intéressée par un test prédictif. Pour en savoir plus sur ces obstacles et essayer de trouver une solution, des chercheurs de l'Université de Colombie Britannique ont mené des interviews avec 33 personnes qui ont utilisé le test prédictif via leur centre local pour la MH, à Vancouver, au Canada.

Le test prédictif est disponible dans le monde entier, et son protocole suit habituellement des directives internationales. Ces directives, pour lesquelles de nouvelles recommandations ont récemment été publiées, sont décrites pour assurer que la personne qui veut se faire tester a eu suffisamment de temps et d'information pour réfléchir à la question -qu'elle décide finalement de se faire tester ou non-; elles garantissent aussi un support professionnel adéquat lors de ce protocole et bien au-delà aussi. Trois ou quatre consultations sont recommandées avant le test, mais cela dépend aussi des besoins de chacun.

L'équipe de Vancouver suit ce protocole, mais peut aussi l'adapter de façon à ce qu'une consultation seulement se passe à Vancouver et les suivantes puissent impliquer le médecin généraliste qui peut notamment recevoir le résultat.

Distance et inconvénients.

Beaucoup de personnes interviewées disent que la distance à couvrir pour se faire tester est un obstacle majeur. Les personnes habitant en milieu rural rapportent qu'il est difficile de devoir prendre plusieurs moyens de transport



(comme l'avion, le bateau ou le bus) pour se rendre à Vancouver pour les rendez-vous. Certains participants disent aussi qu'un long trajet vers Vancouver les amène aussi à devoir prendre congé au boulot ou bien rater des événements familiaux. Pour d'autres, le coût du transport est un problème, et certains ne peuvent pas se permettre de s'absenter du travail. Bien que certains patients habitant en région rurale pouvaient recevoir une aide financière et logistique lors de leur déplacement vers un centre médical, ce n'était pas assez pour certains d'entre eux (cela ne couvrait pas le coût total).

de se faire ou non tester est une décision difficile et très personnelle. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise solution.

Déplacement stressant et manque de support

Certains participants, autant ceux qui sont éloignés de Vancouver que ceux qui en sont proches, expliquent que voyager vers le centre de test est stressant. Parfois, à cause du trafic à l'heure de pointe, un trajet court peut se traduire par un long déplacement question temps. D'autres disent aussi qu'ils se sentent trop loin de leur famille et amis lors d'un trajet aller-retour sur Vancouver pour recevoir leur résultat.

Une procédure inflexible et trop longue?

Un autre obstacle aussi identifié par les participants de cette étude est le protocole en soi. Plus spécifiquement, beaucoup trouvent qu'il est trop rigide et ne tient pas compte des circonstances et besoins particuliers de chacun. D'autres ont mentionné que le protocole est d'une certaine façon "paternaliste", comme si le centre de test savait mieux qu'eux ce qui leur convient. Certains trouvent que les consultations sont trop nombreuses et ne comprennent pas pourquoi autant de rendez-vous sont nécessaires. De plus, certains pensent que le procédé est trop long: en tenant compte de la période d'attente pour le premier rendez-vous, la procédure entière peut prendre plusieurs semaines ou plusieurs mois (la durée totale varie d'un centre à l'autre). Beaucoup de personnes trouvent ceci fort difficile.



Il est important de comprendre ces obstacles afin de pouvoir aider les personnes qui veulent passer un test prédictif.



Recevoir le résultat et avoir une personne support comme accompagnant.

La plupart des personnes interviewées préfèrent recevoir leur résultat en personne, bien qu'ils reconnaissent que chacun peut avoir un avis différent sur la question. Certains auraient préféré recevoir leur résultat de leur médecin généraliste, d'autres préfèrent le recevoir du centre spécialisé. Certains n'ont pas aimé devoir être accompagné par une personne support; bien que ceci suive les recommandations internationales, certains participants ont trouvé ceci trop restrictif et auraient préféré être seul pour recevoir leur résultat.

Quels sont les points importants de cette étude?

*Pour cette population Canadienne, les deux obstacles majeurs lors du test prédictif sont: distance et inflexibilité du protocole actuel de test. Il faut noter que parfois les personnes vivant à proximité d'un centre de test peuvent aussi rencontrer le problème de distance. *Il est important de comprendre ces obstacles afin de pouvoir aider les personnes qui veulent passer un test prédictif. Aussi non, ces personnes risquent de se décourager, mais aussi de se faire tester sans être passées par les étapes capitales telles qu'un accompagnement psychologique (support) et un entretien avec un généticien. Éliminer ces obstacles assure l'égalité face aux soins de santé, particulièrement dans les pays offrant un système de soins de santé socialisés. Dans un monde idéal, le test prédictif ne devrait pas être disponible seulement pour les personnes qui savent se déplacer ou qui peuvent se permettre de prendre congé pour assister à ces rendez-vous.

*Beaucoup de gens ne comprennent pas le procédé d'un test génétique prédictif. Expliquer ce procédé et les raisons pour lesquelles le test est structuré de cette façon permettra aux gens à mieux le comprendre, et peut être à mieux l'accepter.

Quelles sont les limites de cette étude?

Ces résultats ne sont peut-être pas représentatifs de toutes les régions, puisque seulement une région (Colombie Britannique) et un système de santé a été examiné. Par ailleurs, les personnes interrogées diffèrent peut-être de la population à risque pour la MH. Aussi, toutes ces personnes ont décidé de passer le test génétique. D'autres études sont peut-être nécessaires pour déterminer pourquoi certains décident de ne **pas** se faire tester, et si les obstacles décrits plus haut sont en partie responsables de cette décision.

Dernières remarques.

Les récentes recommandations sur le protocole de test prédictif suggèrent deux options pour palier au problème de distance, si nécessaire: la technologie de télésanté (conférence vidéo entre deux sites) et les appels téléphoniques. Le groupe de Colombie Britannique est actuellement en train d'examiner l'intérêt de la télésanté à ce sujet.

Ceux d'entre nous qui nous occupons particulièrement de gens optant pour le test prédictif nous rencontrons régulièrement et remettons constamment en question notre approche, tout comme nos collègues dans d'autres pays.

Nous modifions notre façon de faire pour l'adapter aux besoins de chaque groupe/population; par exemple, il se peut qu'une conversation téléphonique remplace certaines consultations en personne, ou bien nous utilisons la technologie télésanté avec les personnes qui sont absolument incapables de se déplacer, même avec un accompagnateur (support); jusqu'à présent, cela fonctionne bien.



Le protocole de ce test aspire à offrir autant d'information et de support que nécessaire, afin que chacun puisse prendre la décision qui lui convient.

Il n'y a pas de solution miracle unique, et ce qui est important -et démontré par cette étude et d'autres études semblables-, c' est d'apprendre comment l'on peut améliorer la façon dont un test prédictif se passe, et comment de nouvelles approches peuvent être utiles.

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt Pour plus d'informations sur notre politique d'information voir notre FAQ ...

Glossaire

thérapeutique traitements

© HDBuzz 2011-2017. Le contenu de HDBuzz est libre d'être partagé, sous la licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz n'est pas une source de conseils médicaux. Pour plus d'informations, visitez le site web [site_address hdbuzz.net](http://hdbuzz.net)

Cré le 1 juillet 2017 — Téléchargé à partir de <https://fr.hdbuzz.net/126>