

Analyses génomiques : moratoire levé sur l'utilisation pour la recherche des échantillons des patients

Les avancées en médecine génomique soulèvent des enjeux de société importants. Parmi eux, la restitution des résultats aux personnes qui ont consenti à ce que leurs données cliniques et échantillons biologiques puissent être utilisés pour la recherche.

En mai 2017, le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud a décidé de suspendre provisoirement l'utilisation, dans le cadre de la recherche, des échantillons biologiques et leur analyse génétique, afin de s'assurer que les procédures en place étaient conformes aux exigences légales et éthiques. Celles-ci ont en effet rapidement évolué ces dernières années. Il s'agissait en particulier de s'assurer de la mise en place d'une procédure qui précise les différentes étapes de la restitution aux patients d'informations concernant leur santé. Ces points ont pu être clarifiés et le moratoire vient d'être levé.

Concrètement, aujourd'hui au CHUV, les patients ont la possibilité de mettre à disposition de la recherche leurs données cliniques et échantillons recueillis au cours des soins. Dans ce contexte, il peut arriver, dans de rares situations, que des résultats pertinents pour la santé du patient concerné soient découverts au cours d'un projet de recherche. Un résultat est considéré comme pertinent lorsqu'il indique une pathologie qui a un impact significatif sur la santé et pour laquelle des options thérapeutiques ou préventives sont disponibles.

Restitution des données aux patients

Le modèle de restitution défini prévoit une série d'étapes clé. Premièrement, lors de la soumission d'un projet de recherche à la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain, le chercheur doit préciser dans le protocole de recherche pour validation par celle-ci si une restitution est prévue et des critères de restitution spécifiques sont proposés. Puis, lorsque le projet de recherche est terminé, un comité d'experts évalue la pertinence des résultats et la nécessité d'en informer les patients concernés. Enfin, ces derniers sont contactés afin de vérifier s'ils souhaitent toujours être informés des résultats pertinents pour leur santé. Si tel est le cas, une consultation est organisée et de nouveaux examens peuvent être menés afin de contrôler et de compléter les premiers résultats.



Un courrier a été adressé ce jour aux quelques 35 000 patients qui ont d'ores et déjà donné leur consentement à l'utilisation pour la recherche de leurs données cliniques et échantillons biologiques recueillis au cours des soins, afin de les informer sur ces points. Ceux-ci peuvent en tout temps modifier leur décision quant à l'utilisation de leurs données et échantillons. Ils peuvent également se tenir informés sur le sujet en consultant régulièrement le site internet : www.chuv.ch/cg. En cas de questions plus personnelles, une hotline est à leur disposition au **079.556.65.88**, ainsi qu'une adresse email - info.cg@chuv.ch.