

Secret bancaire et génétique: analogie possible?

Gérard Waeber



Impossible d'avoir manqué le tir groupé contre notre chère Suisse à propos du secret bancaire. La place helvétique, paradis fiscal pour les comptes anonymes, a été bousculée par le monde économique et politique. Le secret bancaire a certainement vécu ses heures de gloire et il est difficile de défendre cette position suisse alors que la planète vit une crise économique. Ainsi, la Suisse a été amenée à devoir négocier la restitution des données bancaires sensibles aux pays concernés. Le défi de communication est de taille: soit s'astreindre à l'attente (légitime?) des administrations fiscales étrangères à connaître le nom des individus qui possèdent un compte bancaire en Suisse ou alors trouver une astuce pour répondre à l'attente à nos interlocuteurs par l'octroi d'un impôt hypothétique en préservant l'anonymat des dépositaires en Suisse. Gestion complexe entre le maintien du secret et l'exercice de la justice au risque de perdre la confiance des clients étrangers!

Où est le lien avec la génétique? Et bien, l'accès aux données génétiques des participants à de nombreuses études conduites au niveau mondial va poser un problème. De nombreux chercheurs ont effectué une exploration complète du génome des participants (criblage du génome par séquençage exomique ou analyses de SNPs par puce informatique) avec la promesse formelle, lors de l'inclusion des sujets dans les études, qu'aucune donnée génétique ne serait jamais restituée. Il s'agissait évidemment d'anonymiser toutes ces informations génétiques selon les recommandations des commissions d'éthique clinique. En effet, il paraissait judicieux d'empêcher tout accès à un profil génétique d'un individu, pour qui la connaissance par exemple d'un risque théorique de développer une maladie neurodégénérative de type Alzheimer sans possibilité thérapeutique serait simplement cruelle et anxiogène. Sans compter qu'il existe un risque d'une prise en otage des données génétiques par les assureurs maladies ou des employeurs qui pourraient avoir évidemment des conséquences catastrophiques sur respect du secret médical.

Toutefois, la science progresse. L'identification d'altérations génétiques qui sont non seulement associées au risque de développer une affection, mais également causales, ouvre des possibilités thérapeutiques potentielles. Il n'y a pas beaucoup d'exemples aujourd'hui d'altérations génétiques qui pourraient être traitées de manière

préventive. On pourrait évoquer des altérations du gène BRCA2, associées au risque de survenue oncologique ou de certaines mutations liées à un risque de thrombophilie. Ceci est théorique, mais à ce stade la question se pose du devoir «moral» de restituer une information aux volontaires (patients), vis-à-vis desquels nous sommes engagés à préserver l'anonymat. Aussi, les chercheurs suisses et internationaux devront-ils se positionner par rapport à ce sujet délicat qui m'évoque à certains égards la protection du secret bancaire. C'est finalement sous des

C'est finalement sous des pressions extérieures que ce secret bancaire va devoir être levé d'une manière ou d'une autre et nous sommes peut-être en train de vivre une situation analogue avec notre génome.

pressions extérieures que ce secret bancaire va devoir être levé d'une manière ou d'une autre et nous sommes peut-être en train de vivre une situation analogue avec notre génome. Al- lons-nous, dans les années à venir, devoir communiquer une partie de l'information contre notre gré sous la pression des participants qui devront gérer l'éventualité d'un risque oncologique, métabolique ou cardiovasculaire de leur propre chef? En fait, mieux vaut anticiper la résolution de ce problème activement avant de subir les pressions d'un groupement de patients ou d'assureurs qui vont plaider pour un accès inconditionnel aux données génétiques, dont la connaissance pourrait modifier le suivi médical. Ce discours vous paraît peut-être de la science-fiction, pourtant la réalité est tout autre. Les compagnies privées qui assurent une évaluation de votre risque sur la base d'un profil génétique sur Internet (23andMe, Decode, Navigenetics...) pour une centaine de dollars et sans intermédiaire médical font un tabac. Ces procédés sont dangereux et d'ailleurs, fort heureusement, légalement interdit en Suisse. Reconnaissons que la levée du fameux secret bancaire répond à un souci éthique sur le plan international, mais j'espère que nous n'aurons pas à faire de même pour la restitution d'un profil génétique d'un patient. L'évidence d'un gain de la connaissance de ce profil génétique n'est pas établie et suscite pour l'instant plutôt des interrogations des participants et des médecins.