

Maladie d'Huntington et information de la parentèle

"L'annonce que l'on est porteur de la mutation génétique responsable de la maladie de Huntington, dans le cadre de la consultation génétique, correspond à un profond bouleversement du point de vue personnel. Ajouter à cela le poids d'être obligé de transmettre cette information à sa parentèle charge la personne d'un fardeau supplémentaire considérable."

Par : Comité inter-associatif Maladie de Huntington | Publié le : 05 juin 2018

Le comité inter associatif autour de la maladie de Huntington aimerait faire réviser la loi de bioéthique et particulièrement le décret du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

En proposant la formule « mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soin », cet acte n'opère aucune distinction entre maladies curables et incurables dans l'obligation d'information de la parentèle.

Avec ce décret, alors qu'une personne subit le choc de l'annonce d'un résultat d'examen l'informant qu'elle développera une maladie incurable et extrêmement invalidante, elle se voit en même temps *obligée* d'annoncer ce statut à ses parents du premier degré : parents, frères et sœurs, enfants.

Si cette personne a exprimé au préalable au médecin son intention de ne pas informer elle-même sa famille, c'est par un courrier du médecin que la famille sera invitée à se rendre dans une consultation de génétique où se fera l'annonce d'un risque très élevé (50 % pour chacun des enfants) de développer un jour cette maladie grave et incurable.

L'annonce que l'on est porteur de la mutation génétique responsable de la maladie de Huntington, dans le cadre de la consultation génétique, correspond à un profond bouleversement du point de vue personnel. Ajouter à cela le poids d'être obligé de transmettre cette information à sa parentèle charge la personne d'un fardeau supplémentaire considérable. Nous sommes conscients que la parole doit de plus en plus circuler pour que peu à peu le secret fasse place à la communication au sein des familles, mais le fait que cette parole soit contrainte est pour nous inacceptable.

C'est pourquoi nous demandons la révision du décret de la loi d'information de la parentèle pour qu'elle ne s'applique pas à une maladie incurable et à révélation tardive comme Huntington ; ou qu'elle ne s'applique que pour les maladies où une cure existe et/ou à déclenchement précoce. Nous suggérons à la place de proposer un accompagnement pour que les personnes qui connaissent leur statut puisse avoir les outils, notamment psychologiques, pour accepter ce résultat, apprendre à vivre avec et le partager à bon escient avec leurs proches.