



Les technologies « omiques » dans les soins de santé ?

Sept recommandations essentielles pour garantir leur bonne utilisation.

Des recommandations personnalisées concernant notre mode de vie en fonction de notre profil génétique ? Cela peut sembler de la science-fiction, mais les avancées scientifiques en font une réalité imminente. Qu'elles se nomment génomique, transcriptomique, épigénomique ou encore exposomique, ces technologies émergentes reprises sous le terme générique « omiques », permettent de lire le profil génétique d'un individu, de connaître son état métabolique complet et bien d'autres choses encore. Elles peuvent amener la médecine personnalisée à un niveau supérieur en termes de prévention, de diagnostic et de traitement. D'autre part, le volume impressionnant de données – souvent très sensibles – qu'elles génèrent soulève bien des questions. Après 30 ans de recherche en sciences omiques en Belgique, le Conseil Supérieur de la Santé fait un état de la situation et formule des recommandations concrètes sur leur place dans la pratique clinique et dans notre vie quotidienne.

Méga-données dans les soins de santé

Après la découverte de la composition génétique complète de l'homme au début de ce siècle, l'étude du génome (la « génomique ») n'est pas restée inactive. Au contraire, toute une série de technologies omiques ont été développées, chacune d'entre elles essayant de mettre en lumière une partie de ce qui se passe dans notre corps, comment l'information génétique y contribue et quel est l'impact de notre mode de vie et de notre environnement. Chacune de ces techniques engendre une richesse d'informations complexes qui doivent être analysées de manière appropriée en utilisant des modèles sophistiqués et des connaissances spécialisées. L'intelligence artificielle devrait nous aider à générer les informations et les connaissances nécessaires à la prévention, au diagnostic et au traitement d'une maladie et permettre une interprétation correcte.

Un débat public s'impose

L'application des tests omiques et les informations qui en découlent posent question sur les limites des normes sociétales et éthiques existantes. Le patient a-t-il le droit de savoir autant que celui de ne pas savoir ? Et sa famille ? Au profit de qui ? Les médecins généralistes et spécialistes auront un rôle important à jouer pour soutenir, guider et conseiller les personnes concernées tout au long de ce processus.

Les experts et les décideurs politiques devront se prononcer pour savoir si, et à quel moment, les tests prédictifs peuvent être utiles à la prévention, au diagnostic et au traitement de certaines maladies, sans porter atteinte aux droits des patients. Il est interpellant que ce soit précisément dans ce domaine sensible que des sociétés commerciales proposent des tests génétiques, généralement sur internet et sans cadre approprié. Des entreprises commerciales offrent déjà des kits d'ADN et d'autres tests rapides pour cerner notre état de santé, retracer notre arbre généalogique ou prédire notre risque génétique pour certaines maladies. Ces dépistages sont souvent destinés aux personnes ne présentant pas de signes ou de

symptômes cliniques. Le conseil "personnalisé" qui en résulte est généralement basé sur des prévisions de risques relatifs, qui peuvent ensuite être mal interprétées et font des fausses promesses.

Les questions de vie privée, de sécurité et de protection des données omiques sont également particulièrement complexes. En plus des informations cliniques, les soins de santé se concentrent de plus en plus sur le mode de vie et l'environnement. La valeur prédictive de ces données crée donc des défis juridiques et éthiques spécifiques, qui doivent être décrits plus strictement dans la loi.

Recommandations

Concrètement, le Conseil Supérieur de la Santé propose sept recommandations politiques qui pourraient faire de la Belgique un pionnier des soins de santé omiques :

1. Organiser les technologies omiques dans des centres d'expertise clinique.
2. Soutenir les bases de données nationales, gérées par les centres d'expertise omiques dans le but de centraliser les données et de promouvoir la recherche scientifique.
3. Élaborer des politiques de protection des données fiables qui garantissent l'autonomie des citoyens grâce à un modèle de consentement éclairé avec des choix d'acceptation ou de refus.
4. Mettre en place des programmes de formation spécialisés et reconnaître les nouvelles professions de la santé telles que les conseillers génétiques, les spécialistes de laboratoire clinique et d'autres nouveaux groupes de professionnels.
5. Lancer des campagnes d'éducation pour les citoyens et les soignants, surtout si les omiques sont plus largement utilisées dans le contexte des dépistages de masse.
6. Préciser le statut juridique des données et des procédures omiques.
7. Promouvoir le dépistage préventif chez les personnes en bonne santé par une éducation appropriée et des investissements structurels.

*Le **mardi 20 avril**, le Conseil Supérieur de la Santé organise un webinaire en ligne au cours duquel les recommandations de l'avis seront expliquées et débattues plus en détail. Intéressé ? Gardez un œil sur [notre site web](#) ou manifestez-vous dès à présent via info.hgr-css@health.fgov.be.*

L'avis, dans son intégralité, (CSS_9477) se trouve sur le site internet du Conseil Supérieur de la Santé : <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9477-technologies-omiques>.

Le site du Conseil Supérieur de la Santé : www.css-hgr.be.

A propos du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)

Le **Conseil Supérieur de la Santé** est l'organe d'avis scientifique du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Dans le but de garantir et d'améliorer **la santé publique**, le Conseil formule des **avis scientifiques** afin de guider les décideurs politiques et les professionnels de la santé. Grâce à son réseau d'experts et ses collaborateurs internes, le Conseil se base sur une évaluation multidisciplinaire de l'état actuel de la science pour émettre des avis **impartiaux** et **indépendants**. Ainsi, le CSS applique un système de **gestion des conflits d'intérêts potentiels**. Le Conseil élabore ses avis sur demande de la Ministre ou de sa propre initiative et les publie.

Tous les avis publics et brochures sont disponibles sur le site : www.css-hgr.be