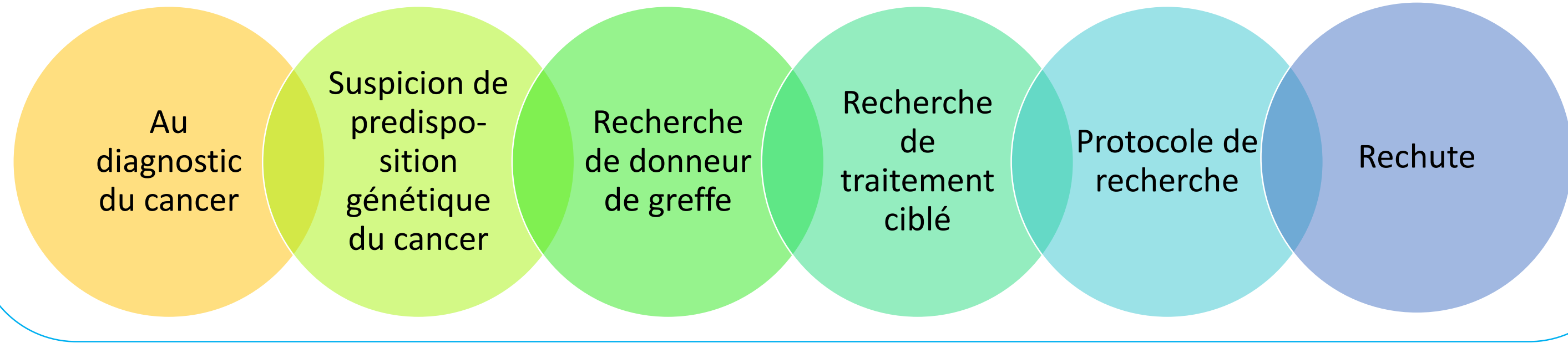


Les enjeux éthiques et psychologiques des parcours génomiques en oncologie pédiatrique, croisement d'analyses qualitatives auprès d'enfants, parents, et professionnels : résultats du projet GeneInfoKid

Marion Droin-Mollard(1), Lucile Hervouet(2), Emmanuelle Rial-Sebbag(3), Sophie Julia(4), Léa Guerrini(5), Franck Bourdeaut(6), Anne-Paule Gimenez-Roqueplo(7), Isabelle Coupier(8), Hélène Cavé(9), Khadija Lahlou-Laforêt(10), Sandrine de Montgolfier(11)

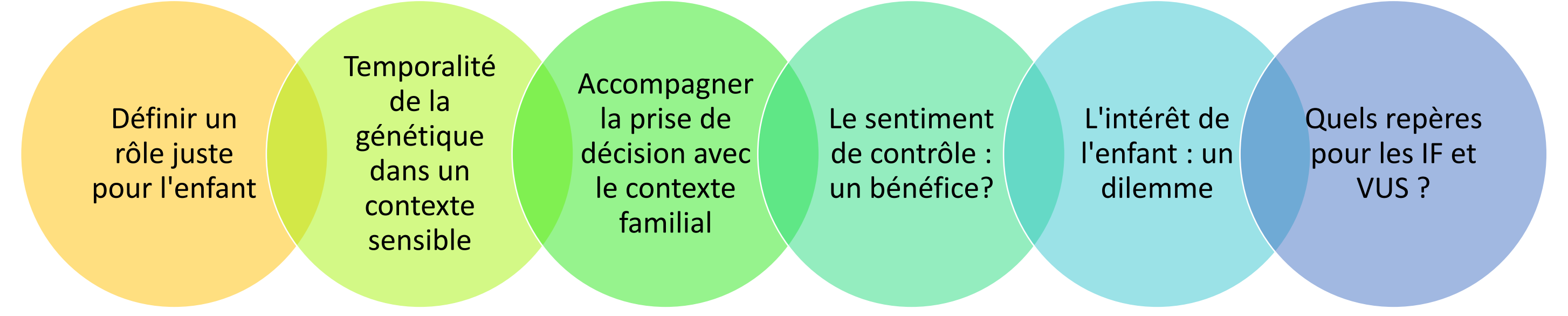
CONTEXTE CLINIQUE

Analyse du génome, par de nouvelles technologies de séquençage, à différents moments et dans différentes conditions dans le parcours des enfants atteints de cancers solides ou hématologiques.



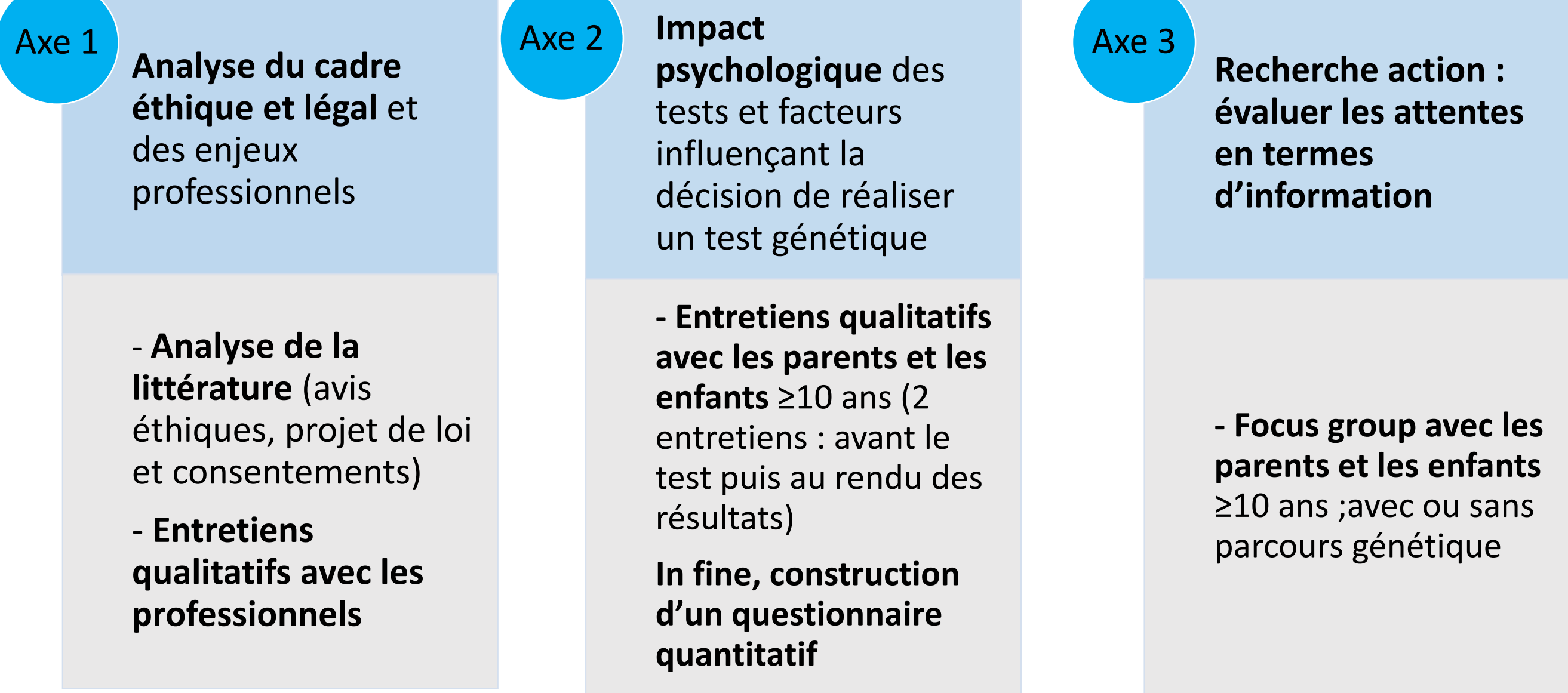
CONTEXTE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES⁵

Revue de la littérature internationale qui identifie 18 articles qui mettent en valeur les points suivants :



OBJECTIFS et METHODES

N°2018-127 INCa SHS



6 sites : Trousseau, IGR, Curie, Debré, Toulouse, Montpellier / (3 équipes de SHS et 5 équipes cliniques) MAPPYACT (NCT02613962)

RESULTATS : AXE 1 – CADRE ETHIQUE, LEGAL, ENJEUX DES PROFESSIONNELS^{2,3}

- Des professionnels conscients de la complexité de l'arrivée de la génomique sous différentes formes dans le soin
 - Une justification des pratiques par l'urgence des traitements ou greffe
 - Un désir de séparer somatique du constitutionnel et pourtant la reconnaissance que les deux techniques sont entremêlées dans la pratique
 - Une demande de critères pour questionner le rendu des IF

- Un cadre juridique qui se clarifie en termes de définition mais avec des inconnues encore sur l'application de celui-ci sur les données incidentes et l'information à la parentèle

- Un cadre légal encore à approfondir concernant les enfants

Entretiens professionnels, analyse du cadre juridique

RESULTATS : AXE 2 – ASPECTS PSYCHOLOGIQUES EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE DE PROPOSITIONS DE SEQUENCAGE GENOMIQUE^{2,6}

Analyse thématique

1. Facteurs influençant la compréhension

- Des mouvements antagonistes entre génétique et cancer
- Des niveaux de disponibilité psychique et de compréhension variables
- Influence du type de consultation : onco-génétique, oncologique
- Tests somatiques/germinaux, une perception floue pour les familles

2. Quelle place pour une décision ? Perception d'hésitation, sentiment de consentement

3. Place de l'enfant : indisponible / actif / ajustement relationnel ou non des adultes

4. Anticipation du résultat entre

- attentes (réponse étiologique, prévention, être acteur, traitement) et
- craintes (risque familial, risque de rechute, représentations imaginaires, culpabilité...)

5. Des réactions variées à la démarche génétique : entre mise à distance, soulagement et déception

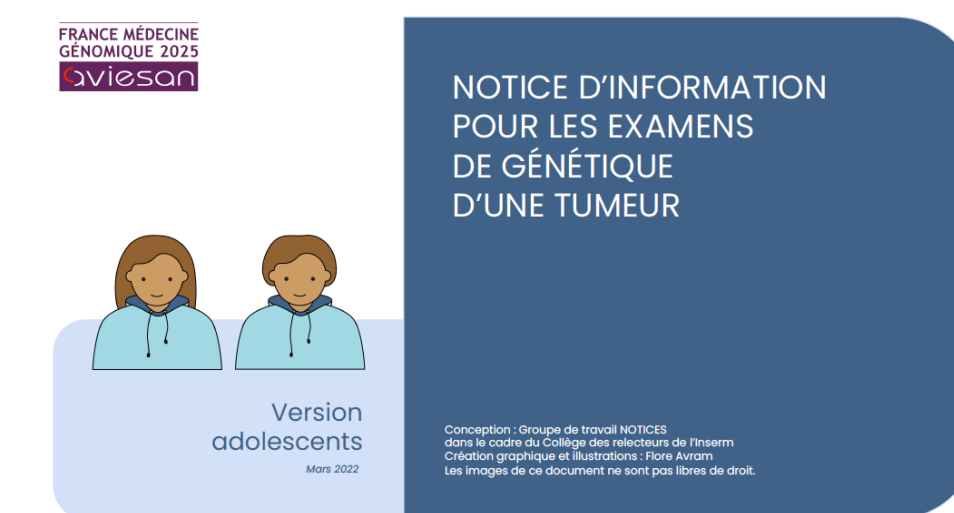
6. Perception des données incidentes : entre méconnaissance, désir de savoir, inquiétude et soulagement en après-coup

48 entretiens semi-directifs d'enfants & parents

RESULTATS : AXE 3 – RECHERCHE ACTION : INFORMATION^{1,2,3,4}

- Repérage assez spontané
 - des enjeux éthiques de ces tests
 - de la valeur complexe symbolique du consentement
 - tout en reconnaissant la difficulté d'avoir
 - à poser un choix
- Des propositions
 - Droit de savoir et de ne pas savoir (rediscuter à 18 ans, respecter l'enfant)
 - Des demandes de réitération de l'information à différents moments
 - Une information adaptée au degré de maturité de l'enfant (PFMG – Groupe Notice INSERM - support information adaptée co-construite avec des associations de patients) <https://pfm2025.aviesan.fr>

Focusgroup enfants > 10 ans et leurs parents



CONCLUSION / PERSPECTIVES

Juxtapositions des dilemmes éthiques entre soignants et patients sur la place du savoir, la valeur de l'information et le sens du consentement, qui amènent à repenser :

1. La temporalité

- moment de la proposition : contexte clinique sensible
- le consentement et l'information un processus dynamique (CCNE, 2018), à reprendre à distance du consentement initial, des résultats obtenus, mais aussi des enjeux à plus long terme recherche, conservation des échantillons, relecture des résultats ...

2. Tenir compte des représentations, attentes, niveau de compréhension

3. Bénéfices de la multidisciplinarité (oncologues, généticiens, conseillers en génétique, psychologues...) dans l'accompagnement pré et post test génomique

4. Place de l'enfant

- Valeur importante du consentement pour les AJA, sans remise en question de la place parentale dans la décision
- Demande de reprise du contenu du consentement, de l'information et des résultats à mesure que l'enfant grandit et à ses 18 ans
- Ajuster le dialogue pendant la consultation, sans infantilisation

PUBLICATIONS

- de Montgolfier, S., Hervouet, L., Le Tirant, S., & Rial-Sebbag, E. (2021). Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : Le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 23, Article 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9269>
- Droin-Mollard, M., Hervouet, L., Lahlou-Laforêt, K., & Montgolfier, S. de. (2021). Les propositions génomiques en oncopédiatrie : bouleversements des temporalités et des repères éthiques — points de vue des patients, des parents et des professionnels. *Psycho-Oncologie*, 15(4), 152-157. <https://doi.org/10.3166/psn-2022-0176>
- de Montgolfier, S., Hervouet, L. (2022) L'imagination comme levier méthodologique pour mobiliser un questionnement éthique. Comment amener des enfants atteints de cancer et leurs parents à réfléchir aux enjeux du consentement à l'investigation génomique ? numéro 12. *la Revue française d'éthique appliquée*, 12(1), 37-52.
- Gozlan, D., Mathieu, M., Montgolfier, S. de, Morillon, L., Demaret, B., Pierrart, C., Fourmy, C. A., Lamarche, D., Koulikoff, F., Nowak, F., Zucker, J.-M., Malen, J.-P., Avram, F., Panchal, M., Lanta, M., Prouvost, M.-F., Maizeroi, M., Tronel, V., & Mathieu, F. (2023). Vers un consentement plus éclairé—Rendre l'information accessible. *médecine/sciences*, 39(8-9), Article 8-9.
- Droin-Mollard, M., Hervouet, L., Lahlou-Laforêt, K., de Montgolfier, S. (2023) Narrative review on ethical and psychological issues raised by genetic and genomic testing in pediatric oncology care, *Journal of Genetic Counseling* (accepted with correction)
- Droin-Mollard, M., de Montgolfier, S., Hervouet, L., Gimenez-Roqueplo A.-P., Flahault, C., Petit, A., Bourdeaut, F., Julia, S., Rial-Sebbag, E., Coupier, I., Simaga, F., Brugières, L., Guerrini-Rousseau, L., Claret, B., Cavé, H., Strullu, M., Lahlou-Laforêt, K., Psychological and ethical issues raised by genomic in paediatric care pathway, a qualitative analysis with parents and childhood cancer patients (accepted, June 2024)

AFFILIATIONS / Contact

- UF de Psychologie et Psychiatrie de Liaison et d'Urgences, DMU Psychiatrie et Addictologie
 - IRIS Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (UMR 8156 CNRS - 997 INSERM - EHESS - UPSN) – Campus Condorcet, Aubervilliers
 - UMR 1027 INSERM, Université de Toulouse & Université Toulouse III – Paul Sabatier
 - UMR 1027 INSERM, Université de Toulouse & CHU de Toulouse, Service de Génétique médicale, Hôpital Purpan
 - Département de Cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy Hôpital Universitaire, Villejuif
 - SIREDO Pediatric Oncology Center, Laboratory of Translational Research in Pediatric Oncology – INSERMU830, Institut Curie, Paris
 - Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital européen Georges Pompidou, Service de Génétique & Université de Paris, PARCC, INSERM, Paris
 - CHU Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve Montpellier, Service de génétique médicale et oncogénétique & INSERM896, CRCM Val d'Aurelle, Montpellier
 - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), Hôpital Robert Debré, Département de Génétique, Paris, France & INSERM UMR 1131, Institut de Recherche Saint-Louis, Université de Paris
 - UF de Psychologie et Psychiatrie de Liaison et d'Urgences, DMU Psychiatrie et Addictologie, et Département de Génétique, APHP, Centre-Universités de Paris
 - Aix Marseille Université. SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM
- Contact : marion.droin-mollard@aphp.fr