

Interview

Marzena SWITALA

Découvrez comment Marzena Switala accompagne les patients et praticiens lors des prélèvements d'ADN pour le projet de recherche Manifestations bucco-dentaires des maladies rares.

Présentation de Marzena Switala

M.S. : En tant qu'assistante de recherche clinique, ma première tâche consiste à intégrer les patients au sein du projet de recherche. Ma fonction n'est pas uniquement administrative, je suis à l'écoute des patients, je dialogue avec eux et je m'adapte à leur situation, je trouve les mots pour leur expliquer simplement les procédures et le projet, tout cela de façon conviviale.

Je vais répondre à leurs questions, leur expliquer les procédures notamment celles garantissant leur consentement et l'anonymat des échantillons prélevés.

Nous travaillons en suivant les recommandations du Comité d'éthique, avec une spécificité dans le cadre du projet transfrontalier, chaque pays ayant ses propres exigences dans ce domaine. Je suis également en contact avec le praticien et le laboratoire qui réalise l'analyse génétique.

Comment se déroule un prélèvement ?

M.S. : Tout commence par la signature d'un double consentement concernant le projet de recherche et la base de données. Cette dernière conserve les données bucco-dentaires et médicales autour des anomalies dentaires. Le consentement sera différent suivant qu'il s'agisse d'un patient mineur ou non. Rares sont les patients qui refusent de participer à la recherche.

Après la signature des documents, le praticien effectue un prélèvement salivaire. Ensuite un numéro d'anonymat est attribué au patient, puis je rédige une fiche de transfert d'échantillon avec ce numéro d'anonymat, accompagné d'indications sur la pathologie du patient et des pistes de réflexion pour l'analyse. Parfois, le patient

peut rentrer chez lui avec le kit salivaire et m'adresser ensuite l'échantillon par courrier par exemple. Le prélèvement doit être réalisé avec soin afin que la quantité d'ADN soit suffisante.

Il arrive aussi que des dents soient transférées pour analyser l'émail et le tissu. Les patients acceptent en effet facilement de confier des dents de lait déjà exfoliées.

Que se passe-t-il ensuite ?

M.S. : L'ADN sera ensuite extrait et séquencé au laboratoire.

Les analyses génétiques sont longues et coûteuses pour découvrir une éventuelle nouvelle mutation d'un gène. Il va falloir attendre parfois 1 ou 2 ans, voir plus (les échantillons peuvent être conservés pendant 30 ans au congélateur). Si la mutation est connue, les résultats seront plus rapides. Nous pouvons étendre les prélèvements à toute une famille, comparer les génotypes. Les patients et familles auront accès aux résultats globaux de l'étude.

La base de données sera ensuite renseignée avec ces résultats.

Vous restez en contact avec les patients ?

M.S. : Les patients peuvent me contacter par la suite pour compléter les données notamment via un questionnaire de qualité de vie destiné aux patients et à leurs familles. Et bien sûr, je suis à leur disposition pour tout renseignement et informations complémentaires.