

ENQUÊTE

Les sages valident le nouveau dépistage de la trisomie

Le Comité d'éthique a dit oui aux tests sanguins de la femme enceinte pour détecter cette maladie génétique. Au grand dam de certaines associations.

bioéthique

C'est un coup de tonnerre dans le ciel du dépistage anténatal. Les membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avançaient sur un terrain miné de longue date par la controverse sur les modalités françaises du dépistage de la trisomie 21. Ils ont pourtant rendu, le 25 avril, un avis recommandant l'usage de tests non invasifs de la trisomie qui permettent de détecter cette maladie génétique à partir d'une simple prise de sang de la femme enceinte.

La science a fait des avancées spectaculaires en quelques années. On sait désormais isoler l'ADN du fœtus qui circule dans le sang maternel et en réaliser le séquençage. Face à cette possibilité nouvelle, que chacun s'accorde à juger révolutionnaire sur le plan technique, la Direction générale de la santé, ainsi que le Collège national des gynécologues-obstétriciens français (CNGOF) et l'entreprise Cerba, désireuse de développer dans l'Hexagone des tests déjà utilisés en Allemagne ou en Autriche, ont saisi chacun à leur tour le CCNE. Celui-ci n'a pas voulu entrer dans le débat sur le bien-fondé du dépistage de la trisomie 21, mais s'est limité à interroger les bénéfices humains de cette nouvelle technique.

Et à cet égard l'avis n° 120 est extrêmement clair : en évitant de recourir à l'amniocentèse, qui peut engendrer une fausse couche dans 1 % des cas et entraîner des complications pour la mère, les tests sanguins constituent un « progrès ». « Actuellement, on réalise un prélèvement chez les 24 000 femmes dont le fœtus, d'après les examens de premier trimestre, présente des risques importants d'être atteint. Dans 90 % des cas, le résultat est négatif. On pourrait donc épargner à 22 000 femmes de subir un test invasif », explique Jean-Claude Ameisen, le président du CCNE. « Même si on peut encore s'interroger sur l'objectif affiché de permettre aux parents de choisir de ne pas donner naissance aux enfants trisomiques », ajoute la généticienne Dominique Stoppa-Lyonnet, rapporteuse, « ces tests, dans le cadre actuel du dépistage, ne suscitent pas de problème éthique. Se posent plutôt des questions de faisabilité et de coût. » Ainsi, l'arrivée de ces nouveaux tests

qui « perfectionnent » le dépistage de la trisomie 21 ne changerait pas la nature de ce dépistage : elle mettrait plutôt au jour sa logique, jusqu'à présent limitée par des questions techniques. Le dépistage de la trisomie en France fait figure d'exception, comme l'a lui-même reconnu d'emblée Jean-Claude Ameisen. D'une part, parce qu'il est proposé de façon systématique aux quelque 800 000 femmes enceintes chaque

LE COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE S'EST LIMITÉ À INTERROGER LES BÉNÉFICES HUMAINS DE CETTE NOUVELLE TECHNIQUE.

année, et pas seulement à celles qui présenteraient des antécédents familiaux et autres « signes d'appel » conditionnant le dépistage de toute maladie génétique. Ensuite, parce que cette maladie est visée spécifiquement par la loi de bioéthique, alors que sa gravité est discutable et abondamment discutée, et qu'en France, les maladies graves pouvant impliquer un test génétique et une interruption médicale de grossesse ne sont pas listées, à dessein, par le législateur.

Les associations qui défendent la recherche et l'intégration du handicap dans la société n'ont pas caché leur colère à voir éluder la question de fond. Ainsi la Fondation Lejeune, qui juge que « cet avis a manqué l'occasion de repenser collectivement le bien-fondé d'un système qui conduit, pour raison médicale, à l'éradication de la quasi-totalité d'une population ». Après le dépistage de la trisomie *in utero*, il est procédé de fait dans 96 % des cas à une interruption médicale de grossesse. L'association dénonce aussi « un texte qui valorise la vie d'un enfant sain (épargné grâce au test non invasif) plus que celle d'un enfant trisomique (inévitablement éliminé) ».

Pour les gynécologues-obstétriciens, l'enjeu est bel et bien de réduire le nombre d'amniocenteses réalisées en France. « Car aujourd'hui, pour un cas de trisomie

repéré grâce à l'amniocentèse, on perd en moyenne "deux enfants sains et demi" des suites de cette intervention », déclare le professeur Bernard Hédon, président du CNGOF. « Avec ces nouveaux tests, on sera toujours amenés à réaliser des amniocentèses (car dans 2 à 6 % des cas les résultats sont ininterprétables), mais bien moins qu'actuellement ! » Encore faudra-t-il bien utiliser ces tests sanguins comme un substitut à l'amniocentèse, et non pas l'étendre à toutes les femmes, en guise de premier examen, souligne le praticien. « À la différence d'une échographie, qui met en prise avec une réalité, la génétique véhicule tout le poids de l'imaginaire et d'un déterminisme supposé. On ne doit y faire appel que si nécessaire, c'est-à-dire pour les femmes reconnues à risques. »

Mais certains médecins voient dans l'usage de ces tests une atteinte supplémentaire au principe de la liberté des femmes à être informées et à choisir, sur lequel repose au départ la logique du dépistage. L'information n'est-elle pas « un leurre », interroge Patrick Leblanc, le coordinateur du Comité pour sauver la médecine prénatale, « quand le test est présenté aux spécialistes et bientôt aux femmes comme anodin, avec un résultat dans la période légale de l'IVG ? » (lettre ouverte du 14 février). « On ne peut que s'inquiéter d'une sélection toujours plus organisée et facilitée, otage d'une information qui nécessitera encore moins d'explication et supprimera toute réflexion. » Le CCNE ne l'a

pas masqué : « L'information durant la grossesse a un caractère d'urgence et il faudrait la renforcer en amont. Et il demeure une interrogation sur la manière dont la société accueillera et accompagnera ceux qui, de moins en moins nombreux, continueraient à naître porteurs de ce handicap. » **» JOSÉPHINE BATAILLE**

Sommes-nous prêts à tout savoir ?

» Au-delà de la trisomie, le CCNE a voulu tirer la sonnette d'alarme sur la possibilité, à terme, par des tests sanguins de ce type, de disposer du génome complet du fœtus. Ce qui pourra être proposé à toutes les femmes indépendamment de « signes d'appel ».

» « On ne peut plus se cacher derrière des impossibilités techniques pour éviter une réflexion éthique et sociétale sur la génétique humaine », insiste le généticien Patrick Gaudray, second rapporteur de l'avis. Dans la perspective de cette médecine prédictive porteuse d'ambiguïtés – jusqu'à quel point nos gènes nous déterminent-ils ? –, la société devra opérer un profond changement culturel. Il faudra une véritable appropriation de ce qu'est la génétique par la société, un développement qualitatif de la médecine qui usera de ces compétences, et enfin un changement sociétal relatif à la place du handicap. Non seulement en termes humains, mais aussi avec « une dimension essentielle de recherche, à la fois biomédicale et en sciences humaines et sociales. »



ON SAIT DÉSORMAIS ISOLER L'ADN du fœtus circulant dans le sang maternel et en réaliser le séquençage.