

Moins d'enfants seraient malades grâce au dépistage génétique préventif

SANTÉ Plusieurs centaines de Belges y ont déjà eu recours

► Une firme commerciale propose de dépister les marqueurs de certaines maladies génétiques chez les parents avant la conception de l'enfant.
► Cela permettrait de diminuer la prévalence de maladies héréditaires graves, comme la mucoviscidose.

Mucoviscidose, thalassémie et des dizaines d'autres maladies génétiques récessives qui affectent un enfant sur 100 en Belgique seraient évitables. L'arme terrible ? Le dépistage génétique préventif. C'est-à-dire avant la conception de l'enfant. Ce dépistage consiste à passer au crible certains points précis du patrimoine génétique du futur père et de la future mère. Et ce, pour déterminer s'ils sont tous deux porteurs d'anomalies particulières sur les mêmes gènes. Avant d'aller plus loin, plongeons au cœur des maladies autosomiques récessives. Prenons l'exemple de la mucoviscidose. On considère qu'un Belge sur 10 est porteur du gène de la maladie. Un « porteur » a la particularité de ne pas développer la maladie car le gène délétaire n'est présent qu'en un seul exemplaire dans son génome. Si lui-même n'est pas malade, il a toutefois un risque sur deux de transmettre le gène de la mucoviscidose à son enfant. Si le deuxième parent est lui aussi « porteur », ce couple a finalement 25 % de risque de mettre au monde un enfant atteint de mucoviscidose.

Pas fréquent en Belgique

Pour contrer cette fatalité, une société commerciale du nom de Gendia, établie à Anvers, propose depuis quelque temps de réaliser des tests génétiques de dépistage des maladies héréditaires avant la conception de l'enfant. « Dans un prélèvement sanguin effectué chez la future mère et le futur père, on recherche 409 mutations correspondant à 104 maladies héréditaires récessives parmi les plus communes. Cela permet de déterminer s'ils ont en commun des gènes délétères qui pourraient les conduire à donner naissance à un enfant malade, explique le Dr Patrick Willems, directeur de Gendia. Ce test est très fréquent dans le monde entier, mais pas en Belgique. »

Et cela est confirmé par le Pr Marc Abramowicz, directeur du centre de génétique de l'ULB à l'hôpital Erasme. « Cette initiative de dépistage génétique préventif des centres de génétique des hôpitaux ont voulu la lancer il y a 15 ans. Mais en l'absence d'études démontrant son efficacité, l'Inami avait à l'époque décidé de stopper le projet, regrette-t-il. Et pourtant, pour des dizaines de maladies héréditaires, un test génétique avant

la conception de l'enfant serait d'une grande utilité. Cela permettrait d'éviter des souffrances inutiles dans le chef des parents et des enfants, et dans le même temps de faire gagner de l'argent à la sécurité sociale. En effet, soigner un enfant malade représente un coût médical bien plus grand que le coût du dépistage. » Et d'ajouter : « Mettre plus de moyens financiers dans le dépistage génétique, comme c'est déjà le cas dans nos pays voisins, permettrait de moderniser notre système de santé. On sous-utilise clairement la génétique dans notre pays. »

Déjà aujourd'hui, en consultation médicale, des futurs parents inquiets réclament des tests génétiques avant la conception de leur enfant. Mais si ces tests existent en effet, ils n'y ont pas accès. « C'est ainsi qu'on voit apparaître des firmes commerciales comme Gendia, qui veulent combler une demande d'un certain manque de tests génétiques utiles non financés par l'Inami, poursuit le Pr Abramowicz. De 3 à 4 % des couples sont porteurs d'un gène récessif délétère commun. C'est un réel problème de santé publique. »

Concrètement, le test de Gendia consiste en une prise de sang de chacun des deux parents. Ensuite, les échantillons sont envoyés dans des grands laboratoires aux Etats-Unis où l'expertise pour ce genre de test se développe depuis une quarantaine d'années. « Cette collaboration nous permet d'offrir un test génétique de 104 maladies à un bas coût », indique le Dr Willems. En effet, 390€ par personne dépistée, c'est bon marché. Les résultats sont obtenus au maximum un mois plus tard. De quoi, si nécessaire, décider d'avoir recours à la fécondation in vitro pour implanter un embryon sain. ■

LAETITIA THEUNIS



LE TEST

Empêcher des maladies de proliférer

Ces dépistages pré-conception sont apparus dans les années 70. C'est que le syndrome de Tay-Sachs, une maladie neurodégénérative incurable, faisait alors des ravages au sein d'une frange de la communauté juive. Pour éviter de transmettre cette maladie autosomique récessive, le rabbin s'assurait de la compatibilité génétique (avec les techniques de l'époque) avant d'autoriser tout mariage (arrangé). Dans les années 80, la thalassémie, une grave anémie héréditaire, était un fléau en Sardaigne. Elle a disparu grâce aux dépistages pré-conception. Chez nous, plusieurs centaines de Belges ont déjà eu recours aux tests génétiques de dépistage des 104 maladies héréditaires proposés par Gendia. « La plupart sont des néerlandophones, mais quelques gynécologues francophones nous ont envoyé des patients », précise le Dr Willems, directeur de l'entreprise. S'il est préférable de le faire avant la conception, certaines femmes réalisent le test déjà enceintes. « Si le dépistage met en évidence un risque de transmission de telle maladie, il y a deux tests pour voir si l'embryon en est atteint: le test CVS (biopsie chorionale) ainsi que l'amniocentèse, méthode qui permet d'isoler l'ADN de l'embryon sur lequel on peut rechercher la présence ou non de la maladie ». De quoi laisser à la femme le choix de mener sa grossesse à terme ou d'avorter.

L.T.H.

l'expert « L'aléatoire préserve l'altérité »

ENTRETIEN

Mark Hunyadi est philosophe. Il enseigne à l'UCL. Il travaille notamment sur le « posthumanisme », ce courant de pensée qui entend améliorer la nature humaine par des moyens technologiques. Il juge de façon critique le nouveau service proposé par Gendia. Selon lui, il est susceptible de faire entrer le couple dans une « logique consumériste ».



Mark Hunyadi. © D.R.

Une entreprise qui propose de s'intéresser aux patrimoines génétiques des futurs parents pour exprimer la probabilité qu'ils aient un enfant qui développe telle ou telle maladie, qu'est-ce que cela vous inspire ?

L'idée que l'on a franchi une étape supplémentaire. Lorsque de futurs parents craignent aujourd'hui d'avoir un enfant qui développe telle ou telle maladie, ils peuvent demander une DPI, c'est-à-dire un diagnostic préimplantatoire. C'est très encadré. Dans ce cas-là, on s'en réfère directement à l'embryon de l'enfant. Ce que l'entreprise dont vous me parlez propose est bien différent. C'est purement prédictif. J'y vois des

dangers. D'abord cette suspicion qui risque de naître au sein des couples. Ensuite, potentiellement, cette ingérable inquiétude par rapport à une maladie qui n'est même pas avérée puisque l'entreprise qui propose le service ne fournit qu'une probabilité de développer telle ou telle maladie. C'est particulièrement malsain.

Une interdiction absolue existe autour de la possibilité de modifier le génome du fœtus. Est-ce une tentative de contourner cette interdiction ? De la part de la société, j'y vois surtout des objectifs commerciaux. Elle veut s'emparer d'un marché, celui de l'angoisse humaine. Et celui-ci, forcément, existe bel et bien.

Justement, qu'est-ce que cela dit de nos sociétés ?

Je vous dirais qu'elles ont une difficulté croissante à gérer le risque. Mais ce genre de réflexions n'est pas nouveau. Il y a aussi de leur part, je pense, un souci croissant avec l'altérité. Avec cette nouvelle initiative commerciale, le fait d'avoir des enfants, d'être en couple, entrerait dans une logique consumériste. Le monsieur veut que la dame qu'il « consomme » soit saine, la dame attend la même chose du monsieur. L'altérité est repoussée. L'aléatoire préserve l'altérité. Nos sociétés veulent du même, de l'homogène, de l'édulcoré. ■

Propos recueillis par MATHIEU COLINET

Les adeptes de la secte OKC racontent leur calvaire

JUSTICE Des témoins décrivent la curieuse conception du bouddhisme de Robert Spatz et les sévices qu'ils ont dû endurer

Les audiences du procès de l'OKC (Ogyen Kunzang Chöling) ont été consacrées, vendredi, aux 25 parties civiles à ce jour constituées.

Les deux premiers témoignages ont évoqué l'atmosphère du monde d'enfants enlevés à leurs parents pour intégrer la secte de Robert Spatz : punitions, violences, privations alimentaires. Des journées de jeûne et de prières pour le bien-être du gourou étaient imposées collectivement aux enfants.

Face au tribunal, vendredi, une jeune fille a fait la démonstration d'une prosternation pour illustrer la difficulté de l'exercice. Les enfants devaient répé-

ter à l'excès cette pratique religieuse tournant au supplice. Une punition. La cour s'en était inquiétée les jours précédents.

La déclaration méthodique d'une jeune femme, aujourd'hui avocate, a ensuite vu l'assemblée confrontée à une histoire d'une extrême pesanteur. Elle a décrit ses nuits isolées dans une pièce communicant avec la chambre du lama. Une chambre où il a fait fréquemment irruption pendant plusieurs années, espérant qu'elle accède à de véritables relations sexuelles.

Une autre femme a détaillé des séances prétendument destinées à soigner ses maux de tête, séances durant lesquelles

elle devait frapper frénétiquement le sexe du gourou.

Tour à tour, trois jeunes femmes ont décrit des rituels énergétiques, présentés comme des soins ou comme un privilège destiné à élever la puissance particulière de leur aura. Elles ont évoqué des attouchements et une participation sexuelle active sur injonction du gourou.

La reconnaissance de l'unicité d'intention au travers des neuf plaintes pour abus sera déterminante pour la suite du procès. Elle pourrait rendre recevables les dénonciations déposées tardivement, ainsi que celles qui tombent sous les délais de prescription.

Dès le début du procès, la question des pratiques sexuelles dans le bouddhisme a monopolisé l'attention. D'après Carlo Luyckx, échevin des cultes à Saint-Gilles et président de l'Union bouddhique belge (UBB), elles sont rares et réservées à des adultes qui ont atteint de très hauts niveaux de réalisation. En référence à une plainte, ce témoin de la défense a assuré que la bénédiction des chakras avec un dorje était dépourvue de connotation sexuelle et ne justifiait ni la nudité du disciple ni l'isolement du groupe.

Carlo Luyckx a également pu attester de l'ancienneté de la lignée de Kangyur et Dudjom



Le procès de la secte a débuté.

© PHOTONEWS.

Rinpoché, dont Spatz se réclame. Cet enracinement dans le bouddhisme tibétain est un gage de crédibilité pour ses adeptes.

Certains enfants biberonnés au « spatzisme », qui ont poursuivi un enseignement bouddhiste, remettent aujourd'hui en cause la légitimité de ce professeur de yoga autoproclamé lama. Ils déconstruisent ses concepts fondateurs, comme le karmayoga (offrande de son travail à son lama, tout en exigeant une vie très simple de la part des disciples). « Il transgresse le bouddhisme quand il parle d'une imminente fin du monde ou diabolise le monde extérieur. Il travestit l'engagement au bouddhisme en un culte autour de sa personnalité de lama », a estimé l'un d'eux. ■

OPHELIE DELAROUZEE