

# Faire un test ADN pour prévenir la maladie ?

Un test ADN en kit est désormais en vente sur internet pour repérer les maladies. Dangereux ?

**O**n peut, depuis un moment déjà, acheter en toute légalité chez nous des tests de paternité (pour 189 euros) « à titre informatif » puisqu'ils n'ont évidemment pas de valeur légale. Et voici qu'un nouveau kit ADN défraie la chronique. D'autant que le test en question a été introduit aux Etats-Unis avant d'y être interdit en novembre 2013, la société en question, 23andMe, n'ayant pas satisfait aux exigences d'information de la Food and Drug Administration.

Un an après son retrait du marché américain, le test mis au point par la société californienne (financée par Google) est désor-

mais disponible en Grande-Bretagne et, par ce biais, accessible via internet pour la somme de 160 euros. Officiellement, l'objectif de ce test-là n'a rien à voir avec la filiation mais est présenté à des fins thérapeutiques : il serait capable de détecter plus de 100 gènes porteurs de 254 maladies - essentiellement hérédi-

## Le test serait capable de détecter 254 maladies essentiellement héréditaires

taires, fatalement - telles que le cancer du sein ou la mucoviscidose, grâce à un simple échantillon de salive. Les échantillons salivaires sont envoyés dans un laboratoire néerlandais avant

d'être validés aux Etats-Unis. Les résultats sont ensuite délivrés dans un délai de 6 à 8 semaines.

Le gouvernement britannique a accepté ces tests génétiques en tant que premiers pas avant de consulter un médecin. Reste que les choses ne sont pas si simples et que, de ce côté de la Manche, les spécialistes sont sceptiques quant à l'usage que peut faire le patient des données qui lui seront envoyées par le laboratoire (lire ci-dessous). L'association britannique des malades d'Alzheimer estime d'ailleurs que les données venant de ces tests ne peuvent être assimilées à des diagnostics. ■

J.-F. Lws

### LA LISTE

#### Quelques maladies héréditaires dépistables

**Trisomie 21.** A l'origine d'un retard mental et de caractéristiques physiques particulières chez les sujets qui en sont atteints.

**Syndrome de Turner.** Ne touche que les femmes qui présentent une stérilité.

#### Maladie de Klinefelter.

Les sujets atteints sont des hommes, frappés de stérilité

#### Mucoviscidose.

Provoque des obstructions bronchiques ou des canaux pancréatiques.

**Hémophilie.** Maladie du sang.

#### Drépanocytose.

Se caractérise par des crises douloureuses au niveau des extrémités des membres et de l'abdomen.

## **l'expert** « C'est une démarche purement commerciale à déconseiller »

**J**ean-Luc Gala est professeur aux cliniques Saint-Luc et directeur du Centre de technologies moléculaires appliquées de l'UCL.

### **Ce test est-il utile ?**

*Il peut être bon technologiquement parlant, mais son utilisation dans le contexte proposé est totalement à proscrire. C'est une démarche purement commerciale contre laquelle on devrait protéger le patient.*

### **Pourquoi ?**

*Il s'agit d'une appréciation demandée à un expert en génétique médicale sur la mise à disposition du grand public d'analyses de screening génétique proposée par une firme commerciale. Mon avis, en tant que médecin, c'est que la logique même de ces tests, qui peuvent monitorer certains paramètres de santé, est socialement acceptable et dans l'air du temps. Le contrôle de la tension artérielle, par exemple, peut déjà se faire par un patient avec des automates. Un diabétique peut aussi tester son sang plusieurs fois par jour. La grosse différence entre les deux, c'est qu'il y a eu un diagnostic médical dans le premier cas ainsi qu'une évaluation complète de la santé du patient. On ne lui laisse que la partie monitoring dont on assume qu'il va pouvoir le faire correctement: Ce qui lui évite des visites médicales injustifiées.*

### **Ce n'est pas le cas ?**

*La démarche est inverse puisqu'il n'y a aucun diagnostic, aucune demande du patient sinon peut-être une inquiétude latente pour savoir de quoi il va mourir un jour. Mais cette demande ne repose pas sur un signe d'appel authentifié par la médecine. On va donc pousser le patient à aller pêcher des infos qu'il ignore et sans aucune orientation particulière. C'est ce qu'on appelle du « phishing ».*

### **C'est-à-dire ?**

*Comme des tests sanguins, par exemple. Si on ne précise pas ce qu'on veut tester, on risque de passer à côté. Une telle logique commerciale pose beaucoup de problèmes. Premièrement, elle a un im-*

*pact financier sérieux. Ce n'est pas remboursé puisqu'il n'y a pas d'acte médical à la clé. Deuxièmement, le patient risque de répéter les tests. Les firmes ne sont pas stupides et ne vont pas tout*

*donner en une fois. Elles vont sans doute proposer de nouveaux éventails tous les x mois. Où s'arrêter ? Pour des patients anxieux, ça peut vite leur coûter très cher.*

### **Le secret médical est-il garanti ?**

*Pas du tout. Les firmes qui le font proposent d'ailleurs un accès en ligne aux informations. Prudence donc, on voit ce qu'il s'est passé avec les photos intimes de stars il y a peu. C'était censé être protégé... Autre problème : qui sera propriétaire des données médicales ? Comment être certain que votre futur employeur ou votre compagnie d'assurances ne va pas essayer de savoir et, peut-être réussir à avoir accès à ces données ? Aucun cadre légal ne protège le patient. Troisième problème : la validation. Le test sera peut-être correct, mais qui vous assure qu'il a été validé ? Qui vous assure que ce test va détecter de manière correcte une anomalie génétique si tant est qu'il y en ait une ? Ou qu'il s'agit bien de vous et pas d'un d'autre ? Sur cette base, certains organismes américains et anglais ont refusé que ces tests ne rentrent dans le circuit des soins de santé. C'est tout à fait logique puisque ces problèmes doivent être réglés pour toute analyse médicale effectuée dans un cadre médical.*

### **Qui va interpréter ces données ?**

*Justement, encore une réserve par rapport à ce genre de test. Si on vous dit qu'il y a une tache rouge sur tel gène ou que tel gène est muté, qui va interpréter ces données ? Nous sommes tous différents les uns des autres, ce qui se signale par des polymorphismes génétiques. En termes pathologiques, ce sont donc des mutations qui n'en sont pas. Ce sont simplement des caractéristiques qui vous différent vous et moi, ce n'est pas pour ça que vous êtes malade et moi en bonne santé. Ou l'inverse. ■*

**Propos recueillis par  
PHILIPPE DE BOECK**