

CATHERINE FONCK (CDH) DÉPOSE UN TEXTE

Mucoviscidose : « Il faut un dépistage systématique »

Mettre en œuvre le dépistage systématique de la mucoviscidose chez les nouveau-nés. C'est le sens du texte que la députée fédérale Catherine Fonck (cdH) a déposé à la Chambre. Elle demande à la majorité fédérale d'agir en concertation avec les Communautés et Régions. Un protocole d'accord en matière de prévention a été adopté, en mars 2016, par le fédéral et les entités fédérées. Il vise à organiser un dépistage efficace. Sauf qu'un an plus tard, la députée ne voit rien bouger.

« La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente dans notre pays », explique M^{me} Fonck. « Tous les 10 jours naît un enfant qui en est atteint. Grâce aux progrès de la recherche scientifique, nous parviendrons un jour à enrayer l'évolution de la maladie. En attendant, les personnes ayant la mucoviscidose consacrent en moyenne 4 heures par jour à leur traitement afin de soulager les symptômes de la maladie et d'en prévenir l'apparition. »

La mucoviscidose est une ma-

ladie héréditaire qui affecte les voies respiratoires et le système digestif. En 2010 déjà, le Centre fédéral d'expertise « recommandait un dépistage systématique chez les nouveau-nés à certaines conditions : l'autorisation des parents dûment informés, le contrôle de qualité des tests, l'exécution sélective de tests génétiques et la garantie d'un suivi de qualité. Un diagnostic précoce permet un traitement précoce et évite un retard de croissance », reprend-elle. « Les parents doivent recevoir une information préalable circonstanciée au sujet du programme de dépistage et sur le fait qu'un test n'est pas sûr à 100 %. »

LE GROUPE A DU RETARD

M^{me} Fonck est-elle trop impatiente ? Du côté du cabinet de la ministre Alda Greoli (cdH), en charge du dossier au gouvernement francophone, on explique que le groupe de travail, qui devait remettre ses conclusions pour le 15 février, a pris du retard. « L'analyse est complexe et différentes straté-

gies sont possibles car en cas de dépistage systématique, avantages et inconvénients sont à peser concernant les algorithmes, le coût et les conditions de mise en œuvre d'un dépistage réussi », précise le porte-parole de la ministre Greoli. « Il faut trouver le protocole qui permettra de diminuer au maximum les faux positifs (et les cas équivoques — où le dépistage détecte une mutation qui ne provoquera pas la maladie in fine) et en conséquence l'angoisse chez les parents. » Une décision devrait tomber cette année... ●

DIDIER SWYSEN