



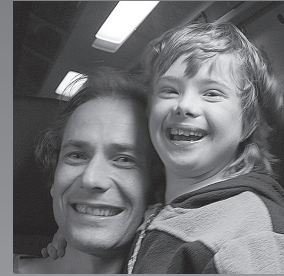
Les tests chromosomiques augmentent la pression mise sur les futurs parents



Le nouveau test prénatal non invasif (TPNI) est un procédé de diagnostic génétique très élaboré, mis au point vers la fin des années 90 par une équipe de chercheurs chinois de la Chinese University of Hongkong. Dans ce test, on isole et on analyse des fragments de DNA foetal présents dans le plasma maternel. Après un délai de 10 jours, on sait si le DNA analysé contient des anomalies génétiques ou non et le test peut être utilisé dès la dixième semaine de grossesse.

Une alternative à la ponction Actuellement, le TPNI n'est encore utilisé exclusivement utilisé pour déceler l'anomalie chromosomique trisomie 21 (syndrome de Down). Jusqu'à présent, cette anomalie ne pouvait être décelée qu'à partir de la 12^{ème} semaine de grossesse, par ponction de liquide amniotique. À cette fin, le médecin perce la paroi abdominale de la femme enceinte avec une aiguille creuse qu'il enfonce jusque dans la poche des eaux pour y prélever des cellules du futur humain présentes dans le liquide amniotique. Mais cette intervention comporte des risques : une femme sur 100 perd son enfant sain lors d'une telle intervention.

Pour les femmes dès 35 ans Dès le début de l'été 2012, le TPNI devrait être disponible dans notre pays aussi. Aux dires de la société allemande LifeCodexx, qui le commercialise, la demande d'un tel test serait importante. Elle a conclu un contrat de licence avec le Centre américain de médecine moléculaire (Sequenom), qui a mis le test sanguin en question au point. En Suisse, dans l'immédiat, le test devrait être réservé aux femmes de plus de 35 ans, qui du fait de leur âge présentent des risques plus élevés de donner naissance à un enfant porteur de la trisomie 21. Le TPNI coûtera près de 1500 francs, frais qui ne sont actuellement pas encore pris en charge par les caisses maladie.



Point de vue

Philemon est un fier élève de première. Chaque matin, il se rend seul à l'école, à 500 mètres de la maison et traverse une rue très fréquentée. Ses moments préférés sont les heures de gymnastique et les journées qu'il a le droit de passer à la crèche. Ce matin, il était particulièrement motivé, car une de ses camarades d'école l'a invité à sa fête d'anniversaire. Philemon est un hôte apprécié, car il a beaucoup d'humour et de joie de vivre.

Philemon est par ailleurs très casanier ; il peut jouer des heures entières avec ses animaux en peluche ou ses lettres en bois, qui l'emportent dans un monde à part. Les gadgets à la mode qui fascinent son jeune frère ne l'intéressent que peu. Ce non matérialisme a quelque chose d'agréable pour nous, ses parents.

Philemon s'accorde volontiers du temps, beaucoup de temps, et ses besoins ne correspondent souvent pas à mon emploi du temps. Il est par exemple encore profondément adonné à ses jeux alors que je souhaite sortir. Et plus tard, il veut rester sur place alors que je souhaite déjà continuer mon chemin. Mais : toutes mes activités et mon programme sont-ils vraiment indispensables ? – Philemon apporte un calme salutaire dans la vie agitée de tous les jours.

Philemon a le syndrome de Down et je suis heureux d'être son père. Sa particularité enrichit ma vie.

Stefan Haller, dessinateur de presse et membre du comité de «insieme 21»

Lettre circulaire

Feuille d'information

de l'Appel de Bâle contre le génie génétique

(abonnement inclus
dans la cotisation de membre)
21ème année, no 136

Date: 20.4.2012

Publication: 6 x par an

Basler Appell gegen Gentechnologie
Murbacherstrasse 34
Case postale 27, 4013 Bâle
Tél. 061 692 01 01
Fax 061 693 20 11

info@baslerappell.ch
www.baslerappell.ch
CCP 40-26264-8



Le Conseil national pour la prorogation du moratoire

En fin février, 122 Conseillers nationaux et Conseillères nationales de toutes fractions ont signé une motion visant à faire proroger le moratoire sur le génie génétique. Le moratoire actuellement en vigueur, qui interdit la culture commerciale de plantes génétiquement modifiées en Suisse, arrivera à échéance en novembre 2013. La motion vise à le maintenir jusqu'en 2017 au moins. Entre 2014 et 2017, une nouvelle évaluation de la culture d'OGM dans l'agriculture suisse devra être faite dans le cadre de la Politique agricole. L'Appel de Bâle contre le génie génétique salue cette initiative du Conseil national : car il n'y a toujours pas en Suisse de raison valable d'utiliser des plantes de rapport génétiquement manipulées dans l'agriculture.

Quand l'exception devient la règle Aux USA le TPNI est dans le commerce depuis octobre 2011. Son fabricant, Sequenom, travaille à haut régime pour étendre le spectre du test aux anomalies chromosomiques Trisomie 13 et 18. Dans les milieux spécialisés, les gens sont tous d'un même avis : Le test sera progressivement développé – on cherchera à déceler toujours plus de maladies et le groupe cible sera progressivement élargi, de manière analogue avec ce qui se passe pour le diagnostic prénatal, qui devait lui aussi au départ rester un procédé exceptionnel et n'être utilisé que pour un nombre restreint de femmes. Aujourd'hui, une grossesse non accompagnée de diverses analyses prénatales est presque inconcevable.

Le syndrome de Down disparaît La pression exercée sur les femmes en début de grossesse pour qu'elles s'assurent de tous côtés ne fait que croître. L'acceptation des avortements de fœtus hors normes continuera à progresser. Aujourd'hui déjà, une grande partie des futurs parents décident de pratiquer un avortement si l'analyse du liquide amniotique prélevé par ponction entraîne un diagnostic de trisomie 21. Ce ne sera probablement qu'une question de temps jusqu'à ce que les caisses maladie refusent leur soutien financier aux enfants porteur d'une trisomie 21. Le syndrome de Down ou plus exactement les êtres humains porteur du syndrome de Down disparaîtront donc progressivement de notre société.

L'homologation du DPI très controversée Des efforts sont actuellement entrepris pour que la Suisse autorise également le diagnostic préimplantatoire (DPI). Ce diagnostic servira à analyser les embryons produits dans le cadre de la procréation assistée quant à la présence de maladie héréditaire grave ; on ne pourra alors n'implanter que des embryons déclarés sains. Le projet de règlement interdit cependant l'analyse des embryons en vue de déceler des anomalies chromosomiques telles que la trisomie 21. L'analyse doit uniquement porter sur les maladies héréditaires graves, une disposition qui à long terme s'avérera probablement intenable. Car en médecine de la procréation assistée aussi, les spécialistes aimeraient pouvoir pratiquer tous les tests que l'état de la technique permet.

Menaces à l'horizon La situation est à présent évidente pour les êtres porteurs du syndrome de Down et pour leurs parenté : notre société ne souhaite plus d'individus trisomiques 21. Nous devons nous opposer à cette tendance. Car ce qui se met en place à l'exemple de la trisomie 21 sera à moyen terme aussi jugé acceptable pour d'autres caractéristiques génétiques non souhaitées. Les techniques telles que le TPNI et le DPI entraînent une sélection négative de vies ne répondant pas aux normes – un développement lourd de menaces.

insieme 21

L'association insieme 21 défend en Suisse les intérêts des personnes porteuses de la trisomie 21 (syndrome de Down) et de leurs parents. Cette association a également participé à la Journée mondiale du syndrome de Down du 21 mars, une journée décrétée dans le but d'attirer l'attention à l'échelon mondial sur l'anomalie génétique dite trisomie 21. Le 21 mars a été choisi pour symboliser le 21e chromosome qui, dans le patrimoine génétique des personnes affectées, est présent en trois exemplaires.

www.insieme21.ch