

Tests de dépistage des maladies génétiques : fausses promesses mais gros business



La société 23andme a récemment obtenu le feu vert pour commercialiser ses tests ADN, après avoir été forcée de cesser la vente il y a deux ans par la FDA. Désormais légale, la vente directe de ces tests ADN devrait permettre à tout un chacun de se découvrir ou non porteur de mutations génétiques, susceptibles de toucher ses enfants.

Avec Alexandra Henrion-Caude

Atlantico : La société 23andme à l'origine de ce test ADN n'en est pas à son coup d'essai sur le marché du test génétique. Dans quel contexte s'inscrit la sortie de ce nouveau produit et quelles questions cela pose ?

Alexandra Henrion-Caude : La société 23andme avait mis sur le marché des tests génétiques qui testaient un ensemble de mutations et de variations du génome pour prédire si un individu avait un risque de telle ou telle maladie. Il s'agissait d'un tel tissu de mensonges qu'en 2013, la mise sur le marché leur a été refusée par la Food and Drugs Administration (FDA). Ce test prédisait notamment les risques de cancer et de maladies cardio-vasculaires. La société 23andme revient aujourd'hui avec un nouveau test simplifié qui permettrait de détecter 36 maladies pour une somme de 199 dollars. Ce nouveau produit a obtenu l'accord de la FDA. Il suffit d'un clic pour commander son kit aux USA.

Il me semble important d'expliquer qu'au-delà de 23andme, le marché des tests génétiques est en plein boom et que l'on assiste à la multiplication des offres de tests génétiques car l'enjeu financier est considérable. La société 23andme est tout de même valorisée à 1,1 milliards de dollars. Or, lorsqu'il y a de gros enjeux financiers il y a tendance à y avoir moins d'éthique sur les patients.

Quels risques représentent concrètement selon vous ces kits de test pour la population ?

Il existe de nombreuses offres de tests génétiques aux Etats-Unis. Déjà 1 million de clients, rien que pour 23andme. Ceux-ci ne coûtent pas cher à développer et intéressent beaucoup de monde. L'offre va véritablement inonder le marché et je trouve cela inquiétant parce qu'à ne pas consommer on va vite se sentir coupable. C'est en effet compliqué de dire qu'on ne veut pas savoir, cela n'est pas toujours compréhensible aux yeux des autres. Il va être très difficile de faire valoir un « **droit à ne pas savoir** ».

De plus, il n'existe aucune description précise des maladies qui seront testées. Cela incite déjà à la plus grande prudence. Par conséquent, il s'agit de tests sans consentement puisque vous ignorez les maladies qui vont vous être recherchées. Pourtant, la génétique est un domaine dans lequel on doit faire très attention : le patient doit être éclairé pour qu'il comprenne à quel test il va être soumis et quels sont les risques de résultats. En effet, on ne sait pas soigner la plupart des maladies qui sont testées par ce produit. Nous sommes donc dans le prédictif avec tous les aléas que cela représente de prédire quand on ne sait pas soigner.

Je trouve aussi particulièrement problématique ce qu'il vient de se passer aux Etats-Unis : la police a demandé à 23andme d'envoyer

les dossiers de leurs consommateurs. C'est anecdotique pour le moment car cela ne représente que 4 dossiers livrés à la police. Mais cela sous tend la question du domaine privé à partir du moment où de l'ADN est livré à une société.

Ensuite, que les résultats soient bons ou mauvais, on peut se demander quel est le bénéfice pour le non-malade ? Il s'est déjà mis dans la peau d'un potentiel patient. S'il fait ce test, c'est qu'il se demande en effet s'il est porteur de ces mutations. Si le résultat se révèle que ce non-patient, simple consommateur, porte une ou des mutations, il va avoir la lourdeur de savoir et va désormais avoir à faire ses choix de vie en fonction de ces résultats. Imaginons que j'ai fait mon test et que je vienne de découvrir que j'étais porteuse d'une mutation au niveau du gène CFTR – qui est le gène de la mucoviscidose. Il est très fréquemment porté dans la population, avec une seule copie – mais c'est avec deux que l'on risque d'être malade. Si je découvre que je suis porteuse de cette mutation CFTR, est-ce que je me sens libre comme avant lorsque je vais choisir mon partenaire ou que je vais avoir des enfants ? Votre vie devient inévitablement un enfer alors que l'on est en quête du risque zéro. Je crains qu'avec ce test génétique on en arrive à la conclusion recherchée : pour avoir ce risque zéro, mieux vaut encore ne pas vivre et encore moins donner la vie. **Pourtant, à partir du moment où vous êtes en vie, vous savez que vous allez mourir et que vous êtes en sursis de votre mort. Nous sommes tous des malades qui nous ignorons.**

Imaginons maintenant que les résultats du test disent que je n'ai aucune mutation. Cela n'est pas possible car nous sommes tous mutés - porteurs de mutations. Mais dans ce cas, je vais me sentir comme Superman. Je vais donc avoir une imprudence vis-à-vis de ma santé et m'exposer à des risques auxquels je ne me serais pas forcément exposé. Ces tests faussent le jeu. Il reste notamment le cancer ! D'ailleurs pourquoi tester 36 maladies ? Pourquoi pas 1,2 ou 40 ? Où met-on le curseur ? C'est toute la difficulté qu'a eue la FDA. Elle s'est prononcée sur des gènes qui sont connus comme étant des gènes de maladies.

Si je suis consommatrice d'un de ces tests, c'est qu'il faut que j'y trouve un bénéfice. Or le seul bénéfice que je peux y voir est de satisfaire ma curiosité. Je pense donc que l'ensemble des résultats de ces tests est dangereux : soit - lorsqu'il est positif-, parce qu'il est trop lourd à porter du fait du stress qu'il génère et de l'influence sur des choix de vie qui n'auraient pas dû être influencés, soit – lorsqu'il est négatif - du fait de l'incitation qu'ils induisent à une exposition à des dangers auxquels on ne se serait pas exposé.

Quelle crédibilité peut-on accorder à ces tests ? Ne pensez-vous pas qu'il soit risqué de laisser seuls les individus avec des résultats génétiques ? Le fait de ne pas être accompagné de la clairvoyance du corps médical dans ce domaine ne constitue-t-il pas un grand danger de mauvaise interprétation ?

Si on fait un test génétique à l'hôpital, il faut savoir qu'il y a quand même un souci à l'heure actuelle dans la communication et la compréhension du monde de la génétique. En vérité, on ne sait pas utiliser une grande partie des informations que nous obtenons. Il est très difficile d'établir un lien entre un gène et une maladie. C'est comme si je vous disais qu'il y a un lien entre le chocolat et ma grosseur. Vous savez qu'il y a un lien entre le chocolat et ma grosseur. Mais le chocolat n'est pas la seule cause de ma grosseur. Si j'arrête le chocolat et que je me précipite sur des hamburgers avec des frites, je vais être exposée de la même façon à l'obésité. C'est un peu la même chose en génétique : on est certes capables de faire un lien entre un gène et une maladie - comme entre le chocolat et la grosseur -, on a des certitudes sur le fait que manger du chocolat peut faire devenir gros. Mais on ne sait pas tout ce qu'il y a autour.

Il y a beaucoup d'arrogance de la part du monde de la génétique car il a fallu rassurer ceux qui avaient financé le fameux séquençage du génome - qui a coûté beaucoup d'argent et capitalisé beaucoup d'énergie. Or ce que l'on a découvert dans ce séquençage du génome, c'est qu'il y avait encore une incompréhension totale sur au moins 98% de ce qu'on a lu. De là à établir des liens entre un gène et une maladie, cela n'est pas prudent.

Reprenons l'exemple du gène CFTR. On sait parfaitement qu'il y a des gènes modificateurs. Si je suis porteuse d'une mutation, j'ai peut-être des gènes qui vont soit aggraver ma maladie soit au contraire me protéger. Mais cela, on ne sait pas le prédire. On sait que cela existe parce qu'on en a trouvé et identifié un certain nombre, mais on ne sait pas les mettre sur un test génétique en vous précisant : vous avez la mutation CFTR mais vous avez tous ces gènes modificateurs qui vont dans des sens que finalement vous allez avoir une forme sévère ou peu sévère de la maladie.

Même à l'hôpital, il n'est pas rare qu'on vous dise qu'on va vous séquencer tout votre génome C'est faux : 98% ne sera pas séquencé. Même là il y a une déperdition d'informations : comme c'est trop complexe on ne prend plus le temps d'expliquer. En ce sens là, je pense que ces tests génétiques finalement s'apparentent à de la « génomancie » - une expression que l'on tient du Dr Kaplan. Il y a une confusion sur les subtilités statistiques probabilistes de ces tests.

Vous pensez donc que la fiabilité des tests génétiques en général – quel que soit le cadre dans lequel ils sont pratiqués – est à relativiser radicalement ?

Il faut avoir la plus grande des prudences parce qu'il nous manque 98% des informations génétiques. On est en train de les chercher et on vient de découvrir l'importance de la génétique des mitochondries.

Quand on parle du génome et des gènes en général, on parle de ce qui se fait au niveau de l'Elysée. Si on dit que la cellule est la France, on gère ici l'information du gouvernement central. Maintenant, il y a plein de centrales nucléaires qui donnent de l'énergie dans la France et ces centrales nucléaires ont leur génétique qui leur est propre. Il y en a plein dans une cellule, plein de petits génomes sur lesquels on ne connaît vraiment quasiment rien. Or ce sont eux qui donnent l'énergie, qui assurent notre métabolisme, qui décident de notre vie ou de notre mort - ce sont ces cellules qui donnent l'énergie donc c'est la mort programmée -, qui nous font vieillir ou pas, qui nous font réagir au stress oxydant. Cette découverte des « mitochondries » est donc absolument essentielle. Or c'est une génétique qui n'est jamais étudiée dans aucun des tests génétiques dont on vous parle.

La mitochondrie constitue une découverte phénoménale car c'est la centrale nucléaire de la cellule et elle a son propre ADN, sa propre génétique. C'est important de commencer à en parler car certaines divisions de la biologie disent que l'on se serait finalement trompés à dire que l'unité du vivant était la cellule, alors que l'unité du vivant serait la mitochondrie. Cela signifie que l'on serait en train de passer à un état encore plus petit qui est celui de la mitochondrie. C'est assez logique de le considérer comme l'unité du vivant car en vérité c'est celui qui nous met en action et en vie.

L'autre aspect, c'est celle du microbiome. On a découvert récemment que le corps était constitué de beaucoup plus de bactéries que de cellules humaines. Ces bactéries ont donc beaucoup d'influence sur nous. Donc, une fois faite la génétique du gouvernement central, la question se pose de savoir quelles sont les bactéries avec qui on vit. Celles-ci peuvent elles aussi influencer parce qu'il y a des échanges qui se font en permanence. Ce sont autant d'informations parasites de l'information génétique. Toutes les bactéries ne sont pas mauvaises. Au contraire, on ne pourrait pas vivre dans un monde aseptisé. Nous devons vivre avec toutes ces bactéries, - en nombre plus important que les cellules humaines -, tout en sachant qu'il y a une interaction génétique qui se fait entre ce monde bactérien et qui nous sommes.

Enfin, le dernier aspect - qui est aussi important -, c'est celui de la nourriture. Elle a évidemment une action considérable sur notre santé.

Donc vous voyez que sur le plan génétique il y a des tas d'interactions extrêmement intéressantes, qui sont autant de contrepoids à la génétique que nous pouvons avoir au gouvernement central, dans le noyau. Il y a donc une véritable arrogance génétique à se placer en situation de savoir alors qu'on ne maîtrise pas les interactions entre les gènes, entre les environnements et les gènes, entre les bactéries et les gènes, entre la nourriture et les gènes.

L'utilisation des tests génétiques pour obtenir des informations sur l'ADN de son enfant à naître n'aurait donc qu'une efficacité relative ?

Vous parlez des tests faits en amont de toute grossesse dont on vient d'annoncer la prochaine commercialisation lors du congrès américain de génétique humaine. Alors, oui, le test génétique ne donnera qu'une information : vous saurez que l'enfant-à-naître est susceptible de recevoir un gène de maladie. Maintenant cela ne signifie pas qu'il va développer la maladie. Il sera peut-être porteur d'une mutation mais cela ne signifie pas s'il va développer la maladie, ni comment, ni à quel âge, ni si il la développe, comment elle évoluera.

Il y a maintenant un peu de recul sur la question. Les études sur les jumeaux qui étaient exposés à la même génétique ou au même environnement montrent que l'évolution est différente. C'est bien la preuve qu'il y a plein d'autres facteurs qui interagissent.

Propos recueillis par Julie Beaufrère-Schiff