

Dépistage de la drépanocytose: une inégalité française?



DOCTEUR JOSIANE BARDAKDJIAN-MICHAU

Biologiste référent AFDPHE* pour la drépanocytose.

Les praticiens français, à partir des années 1980, se sont sou-
vent trouvés en présence de patients ayant une nouvelle pathologie, méconnue, la drépanocytose. Seuls les grands centres hospitaliers soignaient ces patients originaires d'Afrique subsaharienne, du Maghreb ou des Antilles. Au cours des années qui ont suivi, les acteurs concernés par la prise en charge de ces patients ont alerté les pouvoirs publics afin de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour lutter contre cette maladie. La drépanocytose est une maladie non contagieuse, d'origine génétique, liée à la production d'une hémoglobine anormale, l'hémoglobine S, qui se polymérise dans le globule rouge, ce qui le déforme et le déforme, d'où les symptômes de cette pathologie : l'anémie chronique, pouvant se compliquer d'épisodes d'anémie aiguë qui peuvent conduire au décès en l'absence de transfusion ; les phénomènes d'occlusion des vaisseaux, responsables d'infarctus viscéraux, responsables de douleurs appelées « crises vaso-occlusives » et à plus long terme de défaillance viscérale multi-organique. La drépanocytose entraîne également une susceptibilité accrue aux infections, qui sont particulièrement brutales et sévères (méningite...).

Test de Guthrie réalisé sur un nouveau-né pour la recherche de maladies rares (ci-dessous à gauche). Un globule rouge déformé par la drépanocytose (à droite). GARO/PHANIE, MEDIAFORMMEDICAL / SCIENCE PICTURE CO

À partir de 1970, des programmes de dépistage néonatal (DNN) ont été organisés aux États-Unis. Ils se sont généralisés vers les années 1980, après la publication d'essais cliniques mettant en évidence l'efficacité de la prise en charge précoce. En 1995, l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE), prenant en compte des expériences préliminaires françaises, a organisé et mis en place un programme de DNN national de la drépanocytose en métropole. Il avait été instauré pour les départements d'outre-mer (DOM) : Guadeloupe et Martinique en 1985.

Ce dépistage, financé par la Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), s'est ajouté aux autres DNN. Mais, à l'inverse du dépistage des autres maladies, celui de la drépanocytose en métropole, mis en place en 2000, n'est pas universel, mais ciblé et réservé à ceux dont les parents appartiennent à un groupe d'origine géographique à risque pour cette maladie (essentiellement Afrique, Antilles). La drépanocytose est effectivement plus fréquente dans ces populations, car les hétérozygotes, dits porteurs sains car non malades mais capables de transmettre la maladie aux futures générations, sont protégés des formes sévères de paludisme.

Le dépistage néonatal identifie également les enfants hétérozygotes (près de 10 000 par an). Même s'il n'y a pas de risque médical direct pour ces enfants, ils sont à risque d'être un jour parent d'un enfant drépanocyttaire, si leur conjoint est également porteur. Et si

leurs parents sont tous deux porteurs, le couple est lui-même à risque de donner naissance à un enfant malade lors d'une prochaine grossesse. L'information des parents d'hétérozygotes dépités pose donc des questions éthiques, car elle peut avoir des conséquences sur les projets reproductifs et conduit les couples concernés à faire des choix. Ne pas transmettre l'information est également lourd de conséquences.

Sur ce sujet, l'AFDPHE a pris position et estime qu'il est légitime d'infor-

Est-il effectivement possible de recourir à la seule notion d'origine géographique pour évaluer un risque génétique?

mer les parents du statut hétérozygote de leur enfant. Elle a mis à la disposition des équipes du DNN un document d'information, « Être hétérozygote et alors? ». Le premier centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) s'est ouvert en décembre 2006. Il est aussi un lieu très favorable pour l'information des parents d'un nouveau-né hétérozygote.

Quant au principe ciblé du dépistage, il est depuis longtemps remis en question : le ciblage fondé sur l'origine géographique pose des problèmes de discrimination dans un pays qui interdit par ailleurs les statistiques basées sur l'origine ethnique. Il expose au risque d'erreur, d'autant qu'il atteint également des enfants dont les parents sont originaires du bassin méditerranéen,

incluant l'Italie, la Turquie, la Grèce, et que l'identification des enfants à risque devient de plus en plus difficile. Il pose des problèmes d'équité pour un programme de santé publique.

Dans le passé, le DNN des hémoglobinopathies aux États-Unis et au Royaume-Uni était souvent sélectif, réservé aux femmes de certains groupes ethniques ou à des zones de confinement de groupes ethniques minoritaires. Actuellement, le dépistage des hémoglobinopathies est universel dans ces deux pays. Qui considèrent que chaque nouveau-né présente potentiellement un risque d'être atteint de drépanocytose. Est-il effectivement possible de recourir à la seule notion d'origine géographique pour évaluer un risque génétique?

Dans ces pays, c'est encore plus la crainte des responsables de santé publique d'essuyer des critiques d'ordre politique, éthique (discrimination) et sociale, qui les a incités à privilégier un dépistage systématique. Consentent de cette question éthique de ciblage, la Haute Autorité de santé (HAS) est saisie en 2012 par le ministère de la Santé afin d'étudier la faisabilité médico-économique d'un dépistage à l'ensemble de la population métropolitaine. Mais l'HAS, après consultation de nombreux intervenants dans cette pathologie, a conclu qu'il n'y avait pas d'argument scientifique pour la généralisation.

Maintenir un DNN ciblé, c'est méconnaître l'augmentation du brassage des populations, le danger de la stigmatisation d'une partie de la population avec les dérives politiques qu'elle peut susciter. ■

* Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant

DES EXPERTS VOUS RÉPONDENT. POSEZ VOS QUESTIONS SUR LEFIGARO.FR

www.lefigaro.fr/sante

