

Prise de position de la Commission Centrale d’Ethique (CCE) de l’ASSM

Dépistage prénatal de la trisomie 21: introduction du Praenatest

Contexte

Depuis juillet 2012, un nouveau test de diagnostic prénatal est disponible en Suisse. Le Praenatest de la société Lifecodexx est un test non invasif pour la détection de la trisomie 21. Un échantillon sanguin de la mère permet de constater si la proportion d’ADN du chromosome 21 circulant dans le plasma est plus élevée en raison d’une trisomie 21 du fœtus. La Société Suisse de Gynécologie et d’Obstétrique recommande de procéder à ce test uniquement sur des patientes considérées à haut risque de trisomie 21. Pour le moment, le test n’a pas encore été validé pour une utilisation généralisée. En principe, les résultats faux positifs sont d’autant plus fréquents que le risque de trisomie 21 avant le test est faible. En cas de résultat positif, on recommande dans tous les cas que le diagnostic soit vérifié par une amniocentèse, avant de prendre une décision relative à une interruption de grossesse.

Le Praenatest a été vivement controversé dans les médias; la CCE prend position sur les différents aspects éthiques comme suit:

Principaux aspects éthiques

Selon les recommandations de la Société Suisse de Gynécologie et d’Obstétrique, les offres de diagnostic prénatal d’anomalies génétiques devraient être discutées avec la future mère dès la première consultation; celles-ci peuvent représenter une nouvelle option d’autodétermination pour un couple qui souhaite avoir un enfant en bonne santé. Mais avec les nouvelles techniques à disposition dans le domaine du diagnostic prénatal, à première vue sans danger, les futurs parents risquent de consentir à un test dont ils ne mesurent pas toute la portée. Le caractère non invasif de cette technique et les chances élevées d’avoir un résultat rassurant favorisent le consentement, en sachant que le cas échéant, des décisions éthiques difficiles peuvent être reportées. Toutefois, en présence d’un risque élevé ou d’un diagnostic formel de trisomie 21, la décision doit être prise dans l’urgence et sous l’emprise de fortes émotions. De plus, la liberté de choix peut être entravée, lorsque, sous la pression sociale, les futurs parents se sentent obligés de saisir la possibilité d’éviter la naissance d’un enfant trisomique. De ce fait, d’un point de vue éthique, il importe de leur laisser assez de temps pour qu’ils puissent prendre leur décision dans le calme et pour que les attentes auxquelles ils sont confrontés comme couple ou comme individu

puissent être mûrement réfléchies. Afin que les décisions relatives au diagnostic prénatal puissent être prises en connaissance de cause, les futurs parents devraient tenter de projeter aussi loin que possible les conséquences sur leur projet de vie de la naissance d’un enfant trisomique respectivement d’un avortement tardif d’une grossesse pourtant désirée. Pour cela, il est important qu’ils comprennent la vie des familles avec un enfant trisomique et soient informés des différentes offres de soutien. Chaque femme enceinte respectivement chaque couple doit être informé qu’en principe un test de dépistage prénatal n’est pas un examen préventif réalisé pour le bien d’un enfant, mais ouvre la possibilité d’un choix pour éviter de donner naissance à un enfant ayant certaines caractéristiques génétiques. Une société basée sur le principe d’égalité attache une grande importance à la participation équitable («inclusion») de tous ses membres à la vie en société, avec les mêmes droits pour chacun. Ce droit est ancré dans la constitution et doit être appliqué sans limites. Parallèlement à ces précautions, on constate dans la société une tendance à exclure le plus possible les handicaps, tendance vécue comme une menace par beaucoup de personnes concernées et par leurs proches. Dès lors, il est essentiel de préserver et de développer la protection des personnes avec des particularités génétiques, telle que garantie dans la loi.

Recommandations de la CCE

Basée sur les affirmations ci-dessus, la CCE recommande d’observer les points suivants:

- Le conseil aux femmes enceintes en vue d’un diagnostic prénatal doit garantir une prise de décision autonome.
- Des connaissances sur le dépistage prénatal et ses implications éthiques devraient être diffusées le plus tôt possible (par exemple dans le cadre de la formation scolaire).
- Le soutien et l’intégration de personnes atteintes de trisomie et de leur famille doivent être améliorés.
- La protection de personnes avec des particularités génétiques contre toute forme de discrimination, telle qu’elle est garantie dans la constitution, doit au minimum être appuyée.

Approuvées par la Commission Centrale d’Ethique de l’ASSM le 26 octobre 2012.

Correspondance:
Académie Suisse des Sciences
Médicales (ASSM)
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
mail[at]samw.ch