


Le dépistage génétique


Les gènes se transmettent des parents aux enfants. Les scientifiques ont découvert que lorsqu'un gène est défectueux, les cellules peuvent cesser de fonctionner normalement. Cela entraîne le risque de développer une maladie génétique, ou héréditaire. Certaines provinces, dont l'Ontario, ont mis en place des programmes de santé publique qui incluent un dépistage génétique chez les nouveau-nés pour déceler les gènes défectueux. Au Canada, des millions de bébés passent des tests de dépistage d'anomalies génétiques pouvant causer des maladies génétiques comme la fibrose kystique (figure 1).



Figure 1 En Ontario, la fibrose kystique touche 1 bébé sur 3600 chaque année. Le dépistage chez les nouveau-nés permet de diagnostiquer la maladie avant l'âge de un mois et d'amorcer très tôt le traitement.

La fibrose kystique (FK), une maladie héréditaire causée par un gène défectueux, a été ajoutée récemment au programme de dépistage génétique de l'Ontario. Les bébés qui naissent avec la fibrose kystique produisent un excès de mucus, ce qui obstrue leurs poumons et d'autres de leurs organes vitaux. Un diagnostic et un traitement en bas âge peuvent éviter des dommages aux poumons et augmenter l'espérance de vie. 

Le dépistage génétique, lorsqu'il est effectué plus tard dans la vie d'une personne, peut aussi être utile. Si un membre d'une famille développe une maladie génétique, les autres membres de cette famille peuvent se soumettre au dépistage génétique pour savoir s'ils sont porteurs de la même information génétique. Parmi les maladies génétiques, on retrouve certains cancers, la maladie coeliaque et la maladie d'Alzheimer.

Le dépistage génétique et un traitement entrepris rapidement augmentent souvent la qualité de vie et parfois aussi l'espérance de vie des personnes atteintes d'une maladie génétique. Les médecins peuvent suggérer des traitements qui retardent et parfois même interrompent la maladie. Par contre, le dépistage génétique n'est pas toujours précis. Parfois, le dépistage signale la présence d'un facteur génétique pouvant causer des maladies, alors qu'en fait, ce facteur est absent. De plus, toutes les personnes porteuses d'un gène défectueux ne développent pas nécessairement la maladie associée à ce gène. Souvent, l'alimentation, l'exercice ou les médicaments contribuent à réduire les risques de développer la maladie. 

HABILETÉS

- ☐ Définir l'enjeu
- ☒ Effectuer une recherche
- ☒ Déterminer les options
- ☒ Analyser l'enjeu
- ☒ Défendre une décision
- ☒ Communiquer
- ☒ Évaluer

Pour en savoir plus sur la fibrose kystique :



Remettre en question

La littératie critique permet d'explorer les différents points de vue sur un sujet en remettant en question l'information. Pendant cette activité de jeu de rôle, demande-toi : « De quoi les intervenantes et les intervenants tentent-ils de me convaincre ? Quels sont leurs partis pris ? Comment le fait d'en être consciente ou conscient m'aide-t-il à comprendre tous les aspects de l'enjeu ? »

Enjeu

Le dépistage génétique chez les nouveau-nés suscite un nombre croissant de préoccupations. Les tests de dépistage génétique sont coûteux. De plus, la plupart des gens n'héritent pas de gènes causant des maladies. On peut se demander s'il est efficace de soumettre tout le monde à ces tests de dépistage.

Certaines questions importantes se posent :

- Le dépistage génétique chez les nouveau-nés devrait-il être plus répandu ?
- Qui devrait payer ces tests – le gouvernement ou les familles ?

Des réponses à ces questions vont être recueillies lors d'une consultation publique. Une personne qui représente le gouvernement sera présente pour recevoir des recommandations. Des gens de différents milieux vont y participer : le public, des médecins, des techniciennes et techniciens de dépistage génétique, des responsables du gouvernement, des leaders religieux, etc. Tu vas choisir l'un de ces rôles et participer à la consultation publique. Ton enseignante ou ton enseignant jouera le rôle de la personne qui représente le gouvernement.

Objectif

Formuler des recommandations à l'intention du gouvernement de l'Ontario sur l'enjeu du dépistage génétique.

Collecte de l'information

Pour te préparer à la consultation, fais une recherche sur le sujet, en petit groupe. Avec tes camarades, renseigne-vous sur les différents tests de dépistage de maladies génétiques (pour les nouveau-nés et les personnes adultes) actuellement disponibles en Ontario. Qui prend en charge les coûts de ces tests ?

**Examine des solutions possibles**

Trouve des réponses aux questions posées dans la section *Enjeu*. Assure-toi de fournir des preuves pour appuyer tes arguments.

Prends une décision

Avec ton groupe, détermine les recommandations que vous allez faire à la représentante ou au représentant du gouvernement. Comment allez-vous présenter vos recommandations pour vous assurer qu'elles seront adoptées et mises en pratique ?

Communique ton point de vue

Après que tous les membres de ton groupe auront exposé leur position, discutez des différences d'opinion. Concertez-vous pour choisir un membre de l'équipe qui résumera les recommandations dans un bref discours qu'elle ou il fera lors de la consultation publique.