

Génétique et business : défendons la liberté de critique !



Le magazine *Déclic*, objet d'une plainte de la part de la société française Integragen, vient d'être condamné pour diffamation envers cette entreprise. En juillet 2005, un communiqué de presse d'IntegraGen¹ annonçait la commercialisation prochaine du « premier test génétique de l'autisme », en s'appuyant sur une publication scientifique de son équipe de recherches. Le rôle des gènes dans cette affection n'est pas une nouveauté : il est aujourd'hui reconnu que les causes de l'autisme sont en grande partie génétiques. Cette déclaration n'en était pas moins hautement critiquable. D'abord sur le plan scientifique : la publication portait sur un seul gène et se terminait sur une conclusion prudente : « Nos données suggèrent que le gène *PRKCB1* pourrait être impliqué dans l'étiologie de l'autisme ». Le communiqué d'IntegraGen, lui, ne s'embarrassait pas de nuances : il parlait de quatre gènes identifiés, affirmait leur implication directe dans la maladie, et prévoyait la mise sur le marché du test dès 2006 aux États-Unis. Et surtout, selon les chiffres mêmes donnés par l'entreprise, ce dernier aurait donné 90% de « faux positifs », c'est-à-dire que sur dix enfants ayant un résultat positif, un seul serait réellement autiste²...

Un test médical qui comporte de nombreux faux positifs peut avoir une certaine utilité, en autorisant le ciblage d'un deuxième test plus précis sur une population restreinte. C'est par exemple le cas du dépistage de la trisomie 21, pour lequel on effectue d'abord un dosage

sanguin, bon marché et sans risque mais peu spécifique, avant de pratiquer, pour les seules femmes « à risque » selon ce résultat, une amniocentèse plus coûteuse et qui n'est pas sans danger. Dans le cas de l'autisme, il n'existe pas de deuxième test biologique pour confirmer le diagnostic : nombreux seraient donc les enfants que l'on étiquetterait à tort comme « pré-autistes » et dont les parents suivraient dès lors l'évolution avec anxiété. Il est aisé d'imaginer les problèmes ainsi engendrés... Dans les semaines qui suivirent cette annonce parurent plusieurs commentaires critiques qui mettaient en cause la stratégie commerciale et médiatique d'IntegraGen, sans que cela ne provoque de réaction publique de l'entreprise. Mais, fin 2006, on apprenait qu'elle attaquait en diffamation le magazine *Déclic*, destiné aux parents d'enfants handicapés et édité par l'association *Handicap International*, et lui réclamait cent mille euros de dommages et intérêts. Cette assignation était motivée par un article du numéro de septembre-octobre 2006 de la revue : intitulé « À qui profite le crime ? », il dénonçait en termes très vifs la politique de l'entreprise.

Il faut certes avoir conscience de la situation des *start up* en biotech comme Integragen : petites firmes de création récente, financées par des « capitaux-risqueurs » qui (surtout en France) n'ont guère le goût du risque, elles sont souvent sur la corde raide. Elles perdent de l'argent, beaucoup d'argent, durant plusieurs années : c'est normal, cela correspond à la période de mise au point d'un procédé, d'une molécule, d'un diagnostic ou d'un instrument qui, à terme, pourra peut-être s'avérer très rémunérateur. Mais au bout de deux

¹ Ce communiqué avait reçu le soutien d'une association de parents d'autistes.

² Selon le communiqué de presse d'Integragen, la fréquence de l'autisme dans la population est égale à 1/150, et, si le résultat du test est positif, le « risque relatif » est de 15. Cela signifie donc qu'un enfant qui « teste positif », a un risque de 1/150 x 15 soit de 1/10.



