

118.000 Belges à haut risque ne peuvent pas passer un test génétique

Par **Marleen Teugels** et **Nico Krols**

Le dépistage d'une prédisposition génétique au cancer étendu à toute la population peut sauver des milliers de vies.

Or, les Belges n'ont accès à ces tests qu'après avoir reçu un diagnostique.

«Avec une mammographie annuelle, vous êtes protégée», affirmait le gynécologue de Myriam, 45 ans, pour la rassurer. Le médecin était pourtant au courant des antécédents familiaux. Sa cousine comme sa tante ont eu un cancer du sein, et sa grand-mère en est décédée.

«Lorsque ma cousine a reçu le diagnostic il y a 15 ans, elle a fait réaliser, comme ses sœurs, un examen génétique. Après avoir reçu les résultats, elles ont choisi de se faire enlever les deux seins à titre préventif. Personne ne m'a dit que c'était peut-être intéressant pour moi de me faire tester génétiquement», regrette-t-elle. C'est seulement des années plus tard qu'une autre gynécologue a insisté. «N'oubliez pas que vous avez aussi une fille», a-t-elle argumenté.

Ces dernières années, les tests génétiques sont devenus plus rapides, moins

coûteux et plus faciles à étendre à toute une population. A la Queen Mary University of London, l'équipe du professeur Ranjit Manchanda a développé une plateforme numérique pour des tests à grande échelle. Il est mondialement reconnu comme un des plus grands chercheurs en prévention génétique du cancer. «Sur notre plateforme, le patient peut visionner des vidéos d'information, donner son consentement numériquement et effectuer le test à domicile. Il s'agit d'un test salivaire, aucun échantillon sanguin n'est nécessaire.» Pour l'oncologue gynécologique, ce sont autant de raisons de donner accès au test à l'ensemble de la population.

L'échec de la prévention

Fin 2025, Ranjit Manchanda a lancé l'étude PROTECT-C, offrant à 5.000 femmes la possibilité de se faire tester gratuitement pour neuf gènes à haut risque de cancer pouvant faire l'objet d'une prise en charge, dont BRCA1 et BRCA2. «Selon notre estimation, 1% des personnes sont porteuses de l'un de ces gènes. Plus de 95% ne le savent pas», affirme le médecin. Pour la Belgique, cela représenterait plus de 118.000 personnes porteuses de l'un





«Des patients s'entendent dire qu'il n'y a "pas assez de cancers dans la famille" pour effectuer un test.»

des neuf gènes à haut risque de cancer pouvant faire l'objet d'une intervention.

Les porteurs des mutations pathogènes des gènes BRCA1 et BRCA2 courent un risque de 60% à 80% de développer un cancer du sein ou de l'ovaire, et présentent en outre un risque accru de cancer de la prostate et du pancréas. Dans le système actuel, le principal critère d'accès aux tests destinés à détecter des gènes liés à une prédisposition repose sur les antécédents familiaux d'un patient atteint de cancer et de ses proches parents biologiques.

Selon le professeur Manchanda, ce système est un échec. «Le problème, c'est qu'on attend qu'une personne développe un cancer pour identifier ses parents biologiques et prévenir le cancer. Pour moi, constater une mutation génétique cancérogène après un diagnostic équivaut à un échec de la prévention du cancer.»

Selon Ranjit Manchanda, ce système basé sur les antécédents familiaux passe à côté de 50% à 80% des porteurs d'une prédisposition génétique. Après 20 ans de recherche, il avance que le dépistage génétique à l'échelle de la population est, dans la majorité des pays étudiés, extrêmement positif pour ce qui est du «coût-efficacité».

Le professeur touche ainsi une corde sensible des soins de santé belges. Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), la Belgique ne consacre que 1,8% de son budget de santé à la prévention. «Sans investir davantage dans ...

... la prévention, alerte Ranjit Manchanda, les systèmes de santé deviendront impayables à l'avenir.»

C'est ce que confirme également Mary-Claire King, professeure en sciences du génome et en génétique médicale à l'université de Washington et découvreuse du gène BRCA1. «L'identification des femmes présentant un risque génétique très élevé sauve des vies, c'est largement documenté. Et sauver ces vies est, finalement, moins cher et plus efficace.» Elle ajoute: «La moitié des femmes porteuses d'une mutation dans l'un de ces gènes l'ont héritée de leur père, même si ce dernier ne tombe pas malade.» C'est, selon elle, une raison d'inclure les hommes dans les tests génétiques pour le cancer du sein.

Le professeur émérite Jacques De Grève, ancien chef du service d'oncologie et actuellement généticien du cancer à l'UZ Brussel et à la VUB, plaide depuis des années pour un accès à ces tests à l'échelle de la population, du moins pour les Belges qui le souhaitent. «Aujourd'hui, de nombreux porteurs à risque restent hors du système. Des patients s'entendent dire qu'il n'y a "pas assez de cancers dans la famille"..."» La détection précoce fait pourtant une grande différence. «Par rapport au système classique fondé sur les antécédents familiaux de cancer, la mortalité, avec les tests génétiques portant sur BRCA1/2, passe de 25% à 30% à moins de 5%.»

Le serpent qui se mord la queue

La Belgique n'est pas encore en phase avec l'évolution internationale vers les tests préventifs, mais une première étude de faisabilité a bien été lancée cette année à Bruxelles. La doctorante Lotta Coenen (VUB), qui mène actuellement des recherches au sein de l'équipe londonienne du professeur Manchanda, examine, par l'intermédiaire de cabinets de médecine générale bruxellois, comment le dépistage de BRCA1/2 de personnes en bonne santé pourrait être mis en place en Belgique. Du côté du CHU de Liège, le projet Ensemble s'est lancé en 2024 dans une vaste étude sur 10.000 patients afin d'établir leur score de risque polygénique (SRP), qui permettrait d'inciter les personnes présentant un risque accru pour certaines maladies, dont les cancers, à se faire dépister plus fréquemment que la population générale.



Hormis cela, dans notre pays, c'est le calme plat.

Début 2026, la professeure Kathleen Claes (UZ Gent) a mentionné le projet de Lotta Coenen dans le *Belgian Journal of Medical Oncology*. «A l'avenir, le dépistage à l'échelle de la population peut transformer la prévention du cancer héréditaire. Cette initiative belge apportera des preuves cruciales pour les politiques futures.» Il n'empêche qu'en Flandre, on ne l'a pas vu de cet œil-là. Un groupe de travail sur le dépistage de population a rendu un avis négatif sur le projet de la doctorante. Les experts craignaient notamment qu'en cas de test génétique négatif, les femmes en concluent que leurs mammographies de dépistage régulières étaient désormais superflues. A tort, comme le montrent les recherches internationales.

Une occasion manquée, estime Jacques De Grève. «L'étude vise précisément à examiner comment les tests génétiques peuvent être organisés en Belgique sur les plans pratique, économique et sociétal, et quels gains de santé ils produisent. L'efficacité d'un programme d'accès universel ne peut pas être établie autrement qu'en menant une recherche.»

Pour Ranjit Manchanda, c'est le serpent qui se mord la queue. «Tant que vous ne mettez pas en œuvre un programme, vous ne pouvez pas non plus collecter de données de terrain.» Il regrette surtout la perte de temps. Le déploiement d'un dépistage du cancer à l'échelle de la population prend, en effet, des années.

Le droit de savoir

Une chose est sûre: avec son approche actuelle, la Belgique passe à côté de nombreux porteurs de gènes de prédisposition au cancer du sein. Ce que reconnaissent également le Collège de génétique et des maladies rares, les centres de génétique et même le ministre de la Santé Frank Vandenbroucke (Vooruit). Pourtant, ils restent opposés à l'idée d'étendre les tests génétiques à toute la population.

Où cela coince-t-il? Selon le ministre, il faut d'abord analyser le bénéfice santé, la faisabilité, l'incidence psychologique et l'organisation de l'accompagnement génétique en Belgique. Elfride De Baere, présidente du Collège de génétique, reste elle aussi prudente. «Le dépistage de population semble séduisant, admet-elle, mais il faut alors aussi tenir compte de l'inquiétude, des résultats incertains,

«Sans investir davantage dans la prévention, les systèmes de santé deviendront impayables.»



d'un éventuel surtraitement, d'une fausse réassurance et des conséquences sur l'ensemble du système de soins.»

Jacques De Grève juge les objections du Collège de génétique et du ministre incohérentes. Il souligne que les résultats incertains ne sont jamais communiqués, ils ne le sont pas non plus dans le système classique de tests en contexte familial. Ranjit Manchanda rappelle, lui, que ces préoccupations ont été largement étudiées ces dernières années. «Pour ce qui est du bien-être psychologique, notamment l'anxiété, nous n'avons observé aucune différence entre les participants à des tests BRCA à l'échelle de la population et les personnes testées selon la pratique actuelle, sur la base des antécédents familiaux. La plupart des gens obtiennent un résultat négatif et s'en trouvent précisément rassurés. Ils ne renoncent pas aux habitudes saines, ni aux dépistages de routine tels que les mammographies. Les données sont absolument rassurantes.»

Les Belges eux-mêmes ne sont pas non plus réticents. Une étude de Sciensano montre que la très grande majorité souhaite décider elle-même si elle veut recevoir ou non des informations génétiques sur sa santé. Dans une enquête représentative réalisée pour Pink Ribbon, l'organisation qui œuvre pour améliorer le traitement du cancer du sein, près de 90% des sondés ont indiqué vouloir savoir s'ils étaient porteurs d'un gène à haut risque. C'est très éloigné de la politique actuelle, qui mise unilatéralement sur le droit de ne pas savoir, pas sur le droit de savoir.

Combien d'éléments probants supplémentaires faudra-t-il encore avant que la Belgique soit disposée à examiner, à l'échelon de la population, s'il est préférable d'identifier les personnes concernées avant qu'elles ne développent un cancer plutôt qu'après? Une discussion menée principalement entre généticiens, sans l'apport d'économistes de la santé, d'éthiciens et de patients, pourra-t-elle un jour aboutir à une autre conclusion?

Pour la présidente du Collège de génétique, il est établi que l'information génétique jouera un rôle croissant dans les soins de santé: «À l'avenir, nous lirons probablement l'ADN à la naissance, afin qu'il puisse être réexaminé à différents moments de la vie. À ce moment-là, la question de la disponibilité d'un test génétique ne se posera plus.» ●

Le prix des tests, un faux problème

Les partisans des tests génétiques à l'échelle de la population blâment souvent le coût trop élevé des tests génétiques en Belgique. Aujourd'hui, l'INAMI verse entre 452 et 1.679 euros par dépistage à l'un des huit centres génétiques agréés. On est bien loin des 200 à 300 euros mentionnés dans des projets pilotes menés à l'étranger, mais il s'agit de deux types de tests différents. Les tarifs belges concernent des tests diagnostiques ou prédictifs individuels destinés à des patients et à des familles présentant un risque accru. Dans ce cadre, les chercheurs analysent souvent des centaines de gènes, parmi lesquels ils examinent ensuite de plus près une dizaine d'entre eux liés au cancer. Les spécialistes évaluent alors chaque variant séparément. Un dépistage de population fonctionne autrement. On y recherche un nombre plus limité de gènes de prédisposition présélectionnés, comme BRCA1 et BRCA2, ainsi qu'un certain nombre d'autres gènes, avec des volumes d'échantillons beaucoup plus importants, davantage d'automatisation et d'importantes économies d'échelle. Si, demain, les centres d'analyses devaient dépister la population belge, ils mettraient en place un test plus spécifique. Les tarifs belges actuels ne peuvent donc pas être utilisés tels quels comme argument contre le rapport «coût-efficacité» démontré du dépistage de population. Un futur dépistage devra toutefois conserver des garanties de qualité suffisantes, et les résultats positifs devront toujours faire l'objet d'une confirmation.