

**Intervention du Prof. Salim Daccache s.j., Recteur de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, lors de la conférence de presse pour le lancement du programme national pour le dépistage néonatal des déficits immunitaires » qui se tient le 19 janvier 2018 au Ministère de la santé.**

Je voudrais commencer par saluer M. le vice-président du Conseil des ministres Son excellence Monsieur le ministre Hasbani, vice-président du Conseil des ministres pour avoir pris en charge la question des problèmes de la néo natalité en plus des autres charges lourdes du secteur de la santé, je salue également l'ami, M. le Professeur Fadlo Khoury, Recteur de l'Université américaine de Beyrouth pour ce qu'il fait personnellement afin de promouvoir le secteur des services de la santé et ce que les responsables dans nos deux universités et dans les hôpitaux du Liban font dans ce domaine. Je salue également tous les spécialistes et professionnels ceux qui travaillent avec engagement pour la cause de l'enfant et pour la promotion de sa santé.

« Dépister tôt pour mieux soigner »

Cette vision, l'Université Saint-Joseph de Beyrouth l'a adoptée dès l'année 1995 quand l'Unité de Génétique Médicale « UGM » de la Faculté de Médecine, en association avec notre Hôpital Hôtel- Dieu de France, a introduit le dépistage néonatal métabolique.

L'histoire du dépistage néonatal systématique, à partir de tâches de sang séché sur papier buvard, remonte à 1963 avec la mise au point du test permettant de dépister la phénylcétonurie, « le test de Guthrie », réalisé à trois jours de vie. Ce test permet de doser la phénylalanine dans le sang et donc son élévation toxique pour le développement cérébral de l'enfant. La phénylcétonurie devenait ainsi la première déficience intellectuelle évitable grâce à l'établissement précoce d'un régime alimentaire spécifique à un stade précoce, permettant à des enfants de rester normaux. Le concept de dépistage néonatal à l'aide de gouttes de sang était né !

En 1995, quand l'USJ avait initié ce programme au Liban, 5 maladies faisaient partie du panel offert aux nouveau-nés. En 2006, et puisque nous suivons toujours les avancées technologiques, et grâce à l'introduction de la spectrométrie de masse en tandem, le panel s'est élargi à 30 maladies

Et aujourd'hui, avec l'introduction du test TREC, le panel s'élargit encore et encore !

Grâce à notre politique, nous avons toujours visé 3 objectifs :

- 1- l'égalité, avec un accès identique de tous les nouveau-nés aux tests de dépistage et à la prise en charge thérapeutique ;
- 2- l'efficacité, avec la recherche d'une sensibilité et d'une spécificité maximales limitant les possibilités de faux négatifs (enfants malades non dépistés) et de faux positifs (enfants dépistés mais non malades) ; et
- 3- surtout l'utilité, avec en priorité le bénéfice direct pour l'individu malade.

C'est ainsi que le laboratoire de dépistage néonatal de l'USJ fut reconnu internationalement grâce à l'appui de plusieurs centres de référence, dont le laboratoire métabolique de Hamburg, Mayo Clinic et le laboratoire de dépistage néonatal des centres CDC (Centers for Disease Control and Prevention) à Atlanta. Actuellement, ce laboratoire est devenu le représentant de la région du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord au conseil de la Société Internationale du Dépistage Néonatal (ISNS).

Aujourd'hui, l'unité de dépistage néonatal couvre plus de 65 hôpitaux au Liban et dans 10 autres pays de la région. Elle est une composante de l'Unité de Génétique Médicale, nommée en 2004 « Pôle d'excellence régional ».

Ce laboratoire de notre Faculté de médecine mène des activités basées sur les 5 axes fondateurs de la génétique humaine : la cytogénétique, la génétique clinique, moléculaire, fonctionnelle et biochimique. L'équipe compte une bonne vingtaine de biologistes, de biochimistes, de laborantins, ainsi que des médecins spécialisés en biologie médicale, en oncogénétique et en anatomo-pathologie moléculaire.

Une des missions de l'USJ étant d'assurer aux patients une meilleure prise en charge, l'UGM s'est ainsi investie dans le domaine du diagnostic moléculaire et dans la recherche et l'innovation en suivant et introduisant les nouvelles technologies, et tout prochainement le séquençage à haut débit « NGS ». Cette technologie, très prometteuse, qui avance à très grands pas, permettra un jour l'identification de tous les gènes. À ce moment-là, l'USJ, toujours à la pointe de la recherche, sera capable d'appliquer la NGS dans le dépistage néonatal. Et quel espoir pour les patients et la médecine ! Le travail de cette équipe concerne bien évidemment tant la recherche fondamentale que la recherche plus appliquée, mais aussi le service aux patients, ainsi que la contribution à l'enseignement des futurs médecins et autres acteurs de la santé humaine.

Faut-il faire tout ce qui est faisable ? Faire même ce qui est très coûteux ?

Aux personnes qui diraient : "dépistons tout ce qui est dépistable", le sage répondra : "ne dépistons que ce qui est utile et en fonction de nos capacités médicales et financières".

N'oublions jamais que le seul objectif du dépistage néonatal est d'apporter un bénéfice direct et immédiat au bébé malade. Cette éthique prévaut sur toutes les polémiques possibles. Le programme de dépistage néonatal peut s'élargir à de nouvelles maladies à condition qu'on puisse les traiter et permettre ainsi aux enfants de vivre normalement.

C'est ainsi que l'Université Saint-Joseph a l'honneur aujourd'hui, avec vous tous, d'annoncer l'introduction du test TREC pour le dépistage néonatal des Déficits Immunitaires Combinés Sévères vu l'importance du dépistage précoce des déficits immunitaires !

Je termine par dire que pour le bien de la santé de l'enfance et des Libanais, il nous est cher et nécessaire de donner tous ensemble, Ministère, associations, universités et hôpitaux, un vrai modèle de travail, comme des partenaires, même si l'esprit de concurrence sera toujours là. Mais que ce soit une motivation pour mieux faire et pour assurer le meilleur service à nos familles et à notre pays sinon au-delà car le Liban est et sera de plus en plus une belle plateforme pour une meilleure santé pour tous !