



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 43814

Texte de la question

Mme Véronique Besse attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'arrêté du 27 mai 2013 visant à évaluer le diagnostic prénatal de la trisomie 21 au niveau national. Cet arrêté modifie celui du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal, avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. Il met en place par voie réglementaire un fichage national et exhaustif de la quasi-totalité des femmes enceintes, des tests de détection de la trisomie 21 effectués ou non, de leurs résultats, des issues de grossesse. Il impose à tous les praticiens concernés par le diagnostic prénatal de transmettre leurs résultats à l'Agence de la biomédecine (ABM) qui produira une évaluation nationale du diagnostic prénatal de la trisomie 21. Pourtant, sa finalité, qui aboutit à l'éradication des fœtus diagnostiqués trisomiques 21 et renforce la stigmatisation des personnes trisomiques, n'est pas clairement annoncée. Elle lui demande donc de bien vouloir l'informer sur la finalité de cet arrêté et sur le coût du fichage national du diagnostic prénatal de la trisomie 21 qu'il met en œuvre.

Texte de la réponse

Le dépistage de la trisomie 21 n'est pas systématisé en France. La loi prévoit que la femme enceinte soit informée de la possibilité de recourir à des examens tels que le dépistage de la trisomie 21 mais que cet examen ne peut lui être proposé à titre systématique. Le diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 a permis de diminuer le taux d'examens invasifs résultant du dépistage de la trisomie 21. L'arrêté du 27 mai 2013, qui a complété un arrêté de 2009, encadre formellement les modalités d'évaluation du dépistage et du diagnostic de la trisomie 21, à partir du recueil des données utiles à cette évaluation. Ces données, qui excluent les issues de grossesse, sont centralisées à l'Agence de la biomédecine qui est à même de prendre les mesures nécessaires pour en garantir la confidentialité et la sécurité. La CNIL, saisie au préalable par le ministère chargé de la santé, a donné son accord le 16 mai 2013 à la collecte de ces données, considérant qu'elle est « pertinente et non excessive au regard de la finalité poursuivie par le traitement ». Le test prénatal non invasif de trisomie 21 foetale ne pourra être autorisé en France que lorsque la HAS aura émis ses recommandations pour une mise en œuvre maîtrisée sur le territoire et que son remboursement par l'Assurance maladie le rendra accessible à toutes les femmes qui le souhaitent. Ce travail est en cours. Le Comité consultatif national d'éthique avait été saisi en juillet 2012 afin de mener une réflexion approfondie sur ce sujet et rendre un avis sur les problèmes éthiques et les questions que soulève le développement de cette technique. Enfin, depuis quelques années, des progrès notables ont été réalisés dans la compréhension de la trisomie 21 et la mise au point de molécules potentiellement thérapeutiques. Des publications récentes suscitent de grands espoirs. La recherche sur la trisomie 21 doit se poursuivre.

Données clés

Auteur : [Mme Véronique Besse](#)

Circonscription : Vendée (4^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 43814

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [26 novembre 2013](#), page 12216

Réponse publiée au JO le : [17 juin 2014](#), page 4914