



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 44822

Texte de la question

M. Philippe Gosselin appelle 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. La trisomie 21 est une maladie d'origine chromosomique qui touche environ 60 000 personnes en France. Elle concerne aussi les 820 000 femmes enceintes chaque année depuis la généralisation du diagnostic prénatal de la trisomie 21. De ce fait il s'agit d'un enjeu de santé publique important. Depuis 15 ans le dépistage prénatal de la trisomie 21, généralisé en 1997, puis systématisé en 2009, s'amplifie considérablement. Un arrêté du 27 mai 2013 a mis 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... Cet arrêté impose à tous les praticiens concernés par le diagnostic prénatal de transmettre leurs résultats à l'agence de biomédecine qui produira une évaluation nationale du diagnostic prénatal de la trisomie 21. Tous les praticiens se voient donc mobilisés sur la trisomie 21 de manière toujours plus insistante. Cette politique de santé publique, qui se concentre sur la performance de la détection prénatale de la trisomie 21 accessible à toutes les femmes enceintes, interroge. Aujourd'hui, 96 % des fœtus trisomiques 21 diagnostiqués sont éliminés. Le dispositif français aboutit, d'une part, à l'éradication des personnes trisomiques 21. D'autre part, cet hyper dépistage sous-entend qu'il vaut mieux qu'une personne trisomique 21 ne naisse pas plutôt qu'elle vive, qu'elle est destinée à être malheureuse et qu'elle génère le malheur pour sa famille. La stigmatisation, la discrimination et le rejet des personnes trisomiques 21 s'en trouvent dès lors renforcés. Pourtant, les familles qui ont un enfant trisomique 21 démontrent le contraire. On peut dès lors s'interroger sur la finalité de l'arrêté de mai 2013 qui laisse penser que l'on cherche à évaluer la performance de l'élimination préventive des fœtus. Le professeur Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique a alerté depuis plusieurs années sur le penchant eugéniste de la politique de santé française et sur la perspective à laquelle renvoie le dépistage prénatal : « celle de l'éradication ». C'est pourquoi il souhaite l'interroger sur la finalité de ce nouveau dispositif et sur le coût du fichage national du diagnostic prénatal de la trisomie 21. Il lui demande également s'il serait possible à ce stade de mener une réflexion nationale sur l'eugénisme des personnes trisomiques 21. Enfin, il la remercie de bien vouloir lui indiquer les dispositions que le ministère entend prendre pour faire cesser la stigmatisation, la discrimination, et le rejet des personnes trisomiques 21 que l'arrêté de mai 2013 a renforcés.

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 oeuvre 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 : [M. Philippe Gosselin](#)

Circonscription : Manche (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 44822

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 décembre 2013](#), page 12475

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