

ASSEMBLÉE NATIONALE

4 février 2011

BIOÉTHIQUE - (n° 3111)

Commission	
Gouvernement	

AMENDEMENT

N° 60 Rect.

présenté par

M. Souchet, Mme Besse, M. Breton, M. Mariton, M. Colombier, M. Dionis du Séjour,
M. Gosselin, M. Le Fur, M. Meunier, M. Perrut, M. Nesme, M. Remiller, M. Decool,
M. Bourg-Broc, M. Vanneste, M. Flajolet, M. Dhuicq, M. Christian Ménard,
M. Hillmeyer, M. Calméjane, M. Bernier, M. Grall, Mme Marland-Militello, M. Heinrich,
M. de Courson, Mme Branget, M. Luca et M. Raison

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 12, insérer l'article suivant :**

Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement remet un rapport au Parlement sur les pistes de financement, notamment public, et de promotion de la recherche médicale pour le traitement de la trisomie 21.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Comme l'on rappelé les Etats généraux de la bioéthique, « la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination » (Bilan des Etats généraux, page 40).

Or, on observe aujourd'hui un profond déséquilibre dans ce domaine de la politique du handicap, notamment en ce qui concerne la trisomie 21, anomalie chromosomique qui est la plus répandue en France.

Tandis que tous les moyens sont orientés vers le dépistage de la trisomie avant la naissance, aucun effort n'est fait dans la recherche de traitements pour accompagner, soigner voire guérir un jour les personnes handicapées. Seules les fondations privées, dont les avancées sont pourtant très encourageantes dans ce domaine, participent à cette mission de soin des personnes atteintes de trisomie 21. Leurs moyens resteront toutefois insuffisants tant que la France restera un des rares pays d'Europe à ne pas accorder de financements publics pour la recherche sur la

trisomie 21. A l'inverse, sa participation serait un signal fort et un formidable espoir pour les personnes atteintes par ce handicap et pour leurs familles.

Les raisons du refus de ce financement public ne sont pas budgétaires – on sait trouver les moyens suffisants quand il s'agit de financer la recherche sur d'autres maladies – mais bien politiques. Les pouvoirs publics font le choix délibéré de privilégier le dépistage et l'élimination.

Notons au passage que le diagnostic par amniocentèse (ponction de liquide amniotique) n'a rien d'anodin. Requis obligatoirement pour confirmer un risque de trisomie 21 décelé par le dépistage, il entraîne des fausses couches dans 1 % des cas, ce qui représente une disparition annuelle de plusieurs centaines d'enfants à naître qui ne sont en réalité porteurs d'aucun handicap.

La volonté d'obtenir des enfants « zéro défaut », que l'on pourrait qualifier de « génétiquement conformes » et une tentation eugéniste qui discrimine les personnes atteintes de trisomie 21 sans leur donner d'espoir dans le domaine des soins.

Certes, la recherche coûte cher et le temps nécessaire pour trouver des solutions médicales efficaces est long. Mais, à moins de s'orienter vers une société dans laquelle les personnes n'ont de valeur qu'en fonction de leur patrimoine génétique, l'argument financier est irrecevable dès lors que le sujet engage la vie et la dignité de la personne humaine.

Selon une enquête réalisée en septembre dernier par un institut de sondage, 97% des Français estiment que « l'Etat doit intervenir financièrement dans la recherche sur la trisomie 21 ».

L'objet de cet amendement est donc d'appeler l'attention du gouvernement sur la nécessité urgente de soutenir les efforts de recherche privée qui visent à trouver un traitement pour accompagner les personnes atteintes de trisomie 21.

Il prévoit la remise d'un rapport au Parlement pour dégager des pistes de financement et promouvoir la recherche médicale pour le traitement de la trisomie 21.