



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 33081

Texte de la question

M. Jean-Pierre Decool attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé concernant l'avis n° 120 rendu par le Comité consultatif national d'éthique. Relatif aux questionnements éthiques associés au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel, cet avis présente le CCNE comme favorable à l'intégration dans la médecine française de nouveaux tests ultra précoces de diagnostic prénatal de la trisomie 21. Ces conclusions interrogent de nombreux professionnels de la grossesse. En effet, ceux-ci se demandent à juste titre comment seront considérés dans la société les enfants atteints de trisomie 21 dont les parents auront fait le choix de les garder. Ils ne sont aujourd'hui pas nombreux, puisqu'une interruption de grossesse a lieu dans 96 % des cas où un fœtus est détecté comme atteint de trisomie 21. Pour autant, il paraîtrait nécessaire que leur avis soit davantage entendu. En conséquence, il cherche à connaître la position du Gouvernement à ce sujet, et également savoir si celui-ci entend mettre en place des états généraux, rendus obligatoires depuis 2011, en vue d'une potentielle réforme.

Texte de la réponse

Plusieurs questions sont soulevées par l'arrivée du diagnostic prénatal non invasif de la trisomie 21, des questions éthiques mais aussi des questions liées aux performances du test et à son coût. La ministre des affaires sociales et de la santé a saisi en juillet 2012 le comité consultatif national d'éthique (CCNE), instance de référence, pour qu'il rende un avis éthique sur ce sujet, ce qu'il a fait le 25 avril 2013. Le CCNE considère que cette méthode, qui ne modifie pas la procédure actuelle, permet de diminuer le nombre de prélèvements invasifs responsables de fausses-couches et constitue donc une amélioration des conditions actuelles de dépistage. Par ailleurs, la Haute autorité de santé a été saisie le 11 décembre 2012 afin qu'elle apporte les réponses qui permettront de déterminer la place de ces nouvelles techniques dans le diagnostic prénatal de la trisomie 21. Par réponse en date du 20 décembre 2012, la HAS a indiqué qu'elle serait en mesure de procéder à une évaluation complète de la place de ce test dès lors qu'elle disposera des résultats d'une étude menée en France sur une population de femmes enceintes considérées à risque après l'étape de dépistage initial. Cette étude permettra, en effet, d'obtenir des données complémentaires de performance et de coûts, recueillies de façon prospective dans le contexte français. 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 ». Ce n'est qu'à l'issue des recommandations de la HAS que le dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21 pourra être introduit en France.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Decool](#)

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 33081

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [23 juillet 2013](#), page 7615

Réponse publiée au JO le : [11 mars 2014](#), page 2310