



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 43050

Texte de la question

M. Jean-Pierre Decool appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé à l'occasion de la journée nationale de la trisomie 21, le 17 novembre 2013. Il souhaiterait tout d'abord interroger le Gouvernement sur le coût de la mise en place du diagnostic prénatal combiné de la trisomie 21 depuis 2009 ainsi que sur le budget du diagnostic prénatal non invasif de la trisomie 21 si jamais il était décidé de l'intégrer au système actuel. Par ailleurs, le CCNE, dans son avis 120 du mois d'avril dernier, s'inquiète des conséquences du DPNI, non pas pour les fœtus trisomiques 21 dont l'éradication semble actée et non remise en cause, mais pour toutes les autres pathologies d'origine génétique. Un tel avis n'est pas recevable. L'eugénisme touchant les enfants trisomiques 21 avant leur naissance exige un débat national. Compte tenu de l'ampleur du problème éthique, la voie réglementaire ne pourrait convenir. Il lui demande donc ses intentions s'agissant des modalités d'insertion du DPNI dans le système actuel.

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. Jean-Pierre Decool](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 43050

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [19 novembre 2013](#), page 11905

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