ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 43819

Texte de la question

M. Patrick Hetzel interroge Mme la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche sur les orientations de son ministère en matière de recherche à visée thérapeutique sur la trisomie 21. En effet, la journée nationale de la trisomie 21, le 17 novembre 2013, pose non seulement la question de l'intégration sociale des personnes trisomiques mais aussi de l'intérêt que portent les pouvoirs publics sur les avancées en matière de recherche thérapeutique. En effet, depuis 20 ans, la recherche privée, tant au niveau national qu'international, fournit des résultats prometteurs. En témoignent notamment les travaux récemment publiés par les professeurs Roger Reeves (Baltimore-États unis d'Amérique), Yann Hérault (directeur de recherche au CNRS-France), ou encore de Mara Dierssen (Barcelone-Espagne). L'enjeu éthique requiert l'affichage clair d'une politique équilibrée par des investissements consacrés à la recherche à visée thérapeutique et non plus uniquement au dépistage. C'est une question importante d'éthique en matière de recherche. Il souhaite donc connaître les montants budgétaires de la politique de recherche qu'elle conduit. D'une part, ceux affectés au développement de la recherche thérapeutique sur la trisomie 21 et d'autre part, le budget annuel consacré en France a la recherche sur le DPNI, c'est-à-dire le diagnostic prénatal non invasif de la trisomie 21.

Texte de la réponse

Le syndrome de Down (SD) est le plus souvent dû à la présence d'un troisième exemplaire du chromosome 21. L'incidence est actuellement estimée à 1/2 000 naissances vivantes en France. Elle a beaucoup diminué depuis la mise en place du dépistage prénatal. Malgré la forte prévalence de la maladie, les mécanismes moléculaires conduisant au phénotype clinique et biologique sont encore à ce jour insuffisamment connus du fait de la complexité des bases génétiques du phénotype de la maladie liée aux multiples interactions entre les gènes trisomiques et le reste du génome. Plusieurs modèles de souris sont maintenant disponibles qui pourront aider à mieux comprendre la physiopathologie, et à proposer des stratégies thérapeutiques, qui restent aujourd'hui à concevoir. La France a jusqu'ici soutenu un certain nombre de projets de recherche directement destinés à comprendre la physiopathologie du SD (6 projets « agence nationale de la recherche » [ANR] pour 1,7 M€ depuis 2006). Des efforts récents ont conduit à la mise en place des infrastructures de recherches nécessaires pour inciter de nouvelles équipes à se consacrer à l'étude du SD, en particulier la plate-forme PHENOMIN de Strasbourg pour l'étude des modèles murins (27 M€), et les aides variées apportées à travers le programme investissements d'avenir au développement des neurosciences systémiques. Les recherches physiopathologiques sur le SD ont bénéficié des investissements importants réalisés dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 (200 M€ pour la recherche). Le ministère de la santé finance également des projets sur la recherche de marqueurs de la maladie et les besoins de santé dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Le SD est inclus dans les handicaps pris en considération par le comité interministériel du handicap, présidé par le Premier ministre Parallèlement à ces investissements, les recherches ayant conduit à la mise au point d'une méthode non-invasive permettant de diminuer significativement le risque associé au dépistage ont été soutenues dans le cadre d'appels à projets compétitifs de l'ANR (2 projets financés en 2006 et 2011 pour un total de 687 000 €). Ces aides ont été ultérieurement complétées par un contrat FUI (fonds unique

interministériel) attribué par le ministère du redressement productif.

Données clés

Auteur : M. Patrick Hetzel
Circonscription : Bas-Rhin (7e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 43819
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Enseignement supérieur et recherche
Ministère attributaire : Enseignement supérieur et recherche

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 26 novembre 2013, page 12273
Réponse publiée au JO le : 18 mars 2014, page 2675