



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

trisomie 21

Question écrite n° 76162

Texte de la question

M. Jean-Frédéric Poisson interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur son action au bénéfice des personnes atteintes de trisomie 21. Le 21 mars 2015 aura lieu en effet la journée internationale de la trisomie 21, et le 31 mars 2015 sera examiné en séance publique le projet de loi relatif à la santé. La trisomie 21 n'est pas une maladie rare, puisque l'on compte aujourd'hui en France environ 60 000 personnes trisomiques. Or les personnes trisomiques, citoyens à part entière, souffrent aujourd'hui en France de stigmatisation à plusieurs égards. Stigmatisation dans les médias. L'avis négatif rendu par le CSA sur la campagne « Chère future maman » et dans laquelle s'expriment des personnes trisomiques, en témoigne. Stigmatisation dans le monde scientifique. En France, les patients trisomiques 21 sont orphelins d'une politique de recherche thérapeutique dynamique et significative. Alors que la recherche internationale avance, la France évoque la trisomie quasi exclusivement sous l'angle du dépistage prénatal. Aussi, il lui demande quels moyens elle compte engager pour lutter contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes trisomiques et pour développer une véritable politique de recherche à visée thérapeutique.

Texte de la réponse

La trisomie 21 ou syndrome de Down n'est pas en effet une maladie rare. L'incidence annuelle approche les 1/1000, et l'on estime que plus de 65 000 personnes vivent avec un chromosome 21 surnuméraires. Les conséquences en sont diverses : retard de développement des fonctions supérieures, malformations cardiaques, digestives, squelettiques, ophtalmiques, atteignent ces personnes à des degrés divers. Le diagnostic prénatal est disponible en France sous plusieurs formes : recherche de l'ADN foetal dans le sang maternel, mesure du risque par échographie et recherche de marqueurs sanguins chez la mère, caryotype foetal par choriocentèse ou amniocentèse. Le pronostic des nouveau-nés porteurs d'une trisomie 21 s'est amélioré très rapidement ces dernières années, du fait de la prise en charge très attentive des malformations cardiaques essentiellement. Les techniques chirurgicales de réparation des communications inter-auriculaires, inter-ventriculaires, ou inter-auriculo-ventriculaires, jointes à la prise en charge des pathologies respiratoires, ont fait passer en 15 ans l'espérance de vie à la naissance, de 25 ans à 49 ans. Celle-ci continue de progresser de plus d'un an chaque année. Enfin, les soins précoces de kinésithérapie et d'orthophonie permettent désormais une scolarisation de plus en plus intégrée, ce qui atteste de l'attention portée par les pouvoirs publics à l'ensemble des dimensions de la prise en charge des patients trisomiques.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Frédéric Poisson](#)

Circonscription : Yvelines (10^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 76162

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 mars 2015](#), page 1854

Réponse publiée au JO le : [29 septembre 2015](#), page 7419