

14ème législature

Question N° : 43817	De M. Rudy Salles (Union des démocrates et indépendants - Alpes-Maritimes)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales
Rubrique > santé	Tête d'analyse > trisomie 21	Analyse > diagnostic prénatal. mise en oeuvre.
Question publiée au JO le : 26/11/2013 Réponse publiée au JO le : 17/06/2014 page : 4914 Date de changement d'attribution : 03/04/2014		

Texte de la question

M. Rudy Salles attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le diagnostic prénatal de la trisomie 21. L'introduction du test génétique de la trisomie 21 par l'analyse de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel apparaît comme un progrès, mais soulève de nombreuses questions. En effet, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est déclaré favorable à ces nouveaux tests génétiques, mais s'inquiète des conséquences du diagnostic prénatal non invasif pour toutes les autres pathologies d'origine génétique. Dans la mesure où 96 % des fœtus diagnostiqués trisomiques 21 sont éliminés, nous pouvons nous interroger sur la finalité recherchée du perfectionnement des méthodes de dépistage. L'enjeu éthique requiert l'affichage clair d'une politique rééquilibrée par des investissements consacrés à la recherche à visée thérapeutique, et non plus uniquement au dépistage d'une population de plus en plus stigmatisée. Il souhaiterait donc connaître sa position sur le sujet.

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.