

REPÈRES

SEPT TRISOMIQUES SAISISSENT LE CONSEIL D'ÉTAT

• Pour la première fois, sept jeunes adultes porteurs de la trisomie 21 ont saisi le Conseil d'État pour faire annuler une décision du Conseil supérieur de l'audiovisuel.

• 21 mars : à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, une vidéo intitulée « Chère future maman », portée notamment par la Fondation Jérôme-Lejeune, est diffusée durant un mois à la télévision. Elle vise « à rassurer une femme enceinte sur l'avenir et le bonheur possible de son enfant atteint de trisomie 21 ».

• 25 juillet : saisi de « plaintes de téléspectateurs », le CSA « intervient » auprès des chaînes M6, Canal + et DB. Une telle vidéo devrait être mieux « contextualisée ». « Sa finalité peut paraître ambiguë », précise le CSA, insistant sur le fait que « la vocation (de la Fondation Jérôme-Lejeune) est notamment la lutte contre l'avortement ».

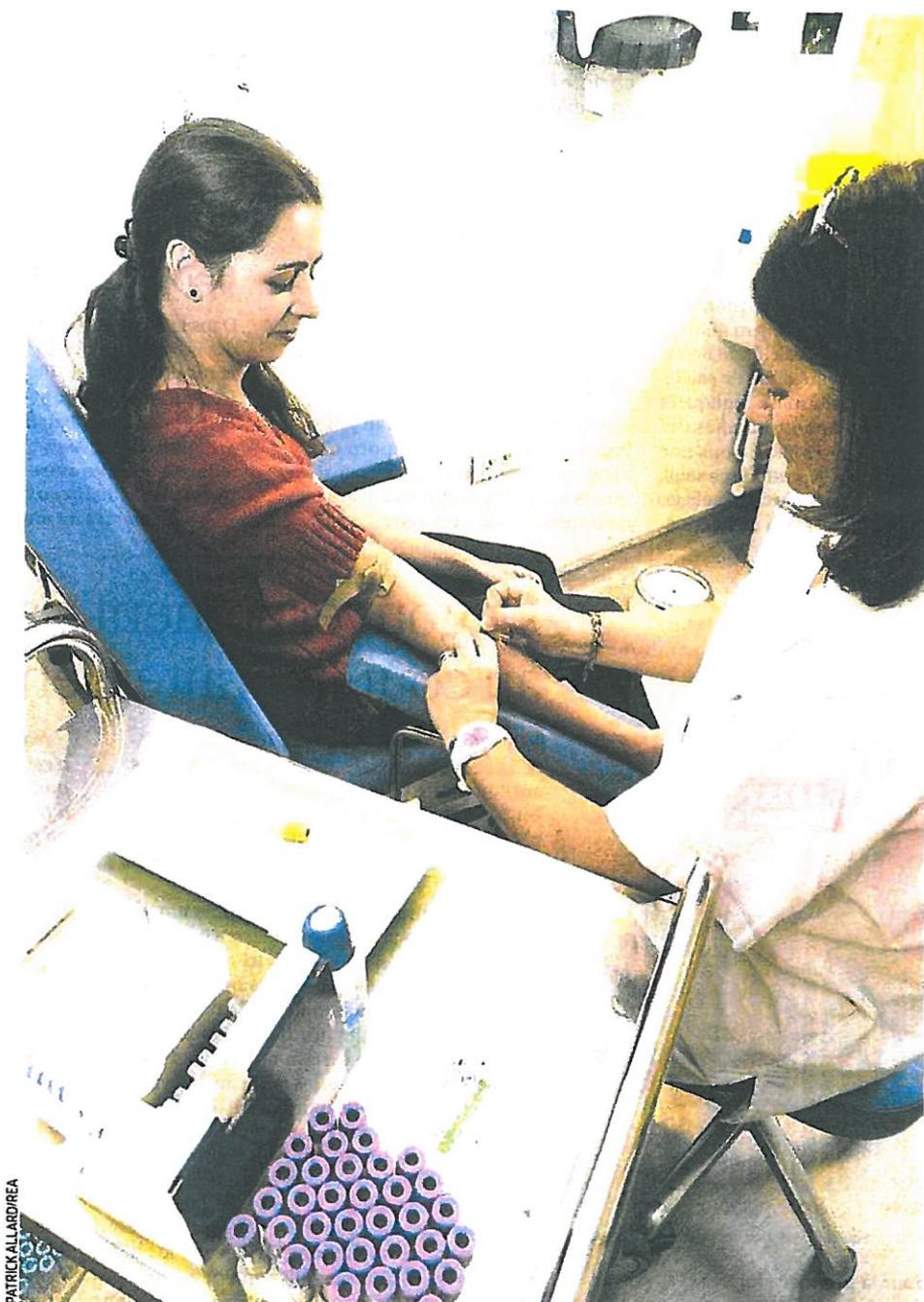
• 30 septembre : s'estimant « censurés dans leur parole » et demandant « à être écoutés », sept personnes atteintes de trisomie déposent un recours pour excès de pouvoir devant le Conseil d'État.

Au final, « environ 20 % des 800 000 femmes qui accouchent chaque année seraient concernées », conclut Jean-Marc Costa.

Reste que la relative banalité de ce test par prise de sang inquiète. Le séquençage du génome sur lequel il se base ne risque-t-il pas d'inciter les médecins à repérer du même coup d'autres anomalies pouvant conduire les parents à refuser l'enfant à naître ? « À la fois, ces nouveaux tests permettent d'éviter des gestes invasifs parfois dramatiques et à la fois, le risque de dérive eugénique est fort, s'inquiète ainsi l'éthicien Xavier Lacroix. En France, 86 % des fœtus atteints de trisomie 21 sont éliminés, alors que les degrés de gravité des anomalies varient. »

Jugeant néanmoins qu'il faut « laisser la place aux cas de conscience », la prise en charge des personnes malades étant parfois très lourde pour les proches, Xavier Lacroix rejoint l'avis du Comité consultatif national d'éthique sur la question. En avril 2013, cette instance s'était montrée favorable aux nouveaux tests : « Le test proposé à partir du séquençage de l'ADN foetal sur sang maternel constituerait un progrès d'un point de vue éthique. Cette méthode qui ne modifie pas intrinsèquement le fond de la procédure actuelle revêtirait une importance considérable en termes de non-malfaisance. »

FLORE THOMASSET



PATRICK ALLARD/REA

Prise de sang d'une future maman afin de déterminer les risques de trisomie 21, ou de diverses malformations de son bébé, réalisée au centre Prima Facie de la maternité Necker-Brune à Paris.

queurs sériques. Le test sanguin du laboratoire a été négatif dans 1923 cas. Sur les 68 tests positifs, 54 concernaient la trisomie

Pour 907 patientes à risque élevé de trisomie 21 fœtale, la sensibilité du test dépasse les 99 %.

étude en population générale. Celle-ci doit commencer en janvier prochain. Elle sera conduite sur un millier de femmes et de-

21. Parmi eux, 46 ont confirmé une anomalie chromosomique.

Il reste désormais à Cerba à confirmer ces résultats sur une

vrait durer six mois. Selon le laboratoire, le test n'a néanmoins pas vocation à être généralisé, cela serait trop coûteux (650 € le test) et trop long – les résultats sont disponibles en une à trois semaines, contre cinq jours pour les tests par marqueurs. Il ne devrait ainsi pas être prescrit aux femmes ayant un très fort risque de trisomie fœtale, supérieur à 1 sur 10 : dans leur cas, le geste invasif est de toute façon inévitable. Ni aux femmes à très faible risque (pas d'antécédents, femme jeune, échographie normale), pour qui une surveillance par échographie est suffisante.