

[« François Jacob et François Hollande – de l'épigénétique et du politique »](#)

## Dépistage de la trisomie 21 : la relative inconséquence du Comité d'éthique

Publié le 25 avril 2013 dans [Non classé](#), [0 Commentaire](#) Tags : [CCNE](#), [DGS](#), [Fondation Jérôme Lejeune](#), [Gattaca](#), [Le Monde](#).

[Tweeter](#)

[Share](#)

***Tout en donnant son feu vert au dépistage génétique systématique à partir d'un simple prélèvement du sang de la mère le CCNE met en lumière les possibles futures conséquences eugénistes de ce même feu vert. Une rhétorique pour le moins problématique.***

Trente ans après sa création le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a, le 25 avril, rendu public son cent-vingtième avis. Il a pour titre « *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel* ». [On peut lire son contenu ici](#). (40 pages, et volumineux glossaire) Le CCNE avait été saisi du sujet, le 31 juillet 2012, par la direction générale de la santé (DGS). Ses membres (on dit parfois « les sages ») estiment que ces tests constituent « un progrès du point de vue éthique ». C'est leur point de vue.

Cet avis marque aussi une étape importante, peut-être irréversible dans la généralisation, en France, du dépistage anténatal de la trisomie 21 mais aussi de toutes les maladies plus ou moins handicapantes – dépistage associé à la proposition d'une interruption médicale de grossesse. 1 Les nouvelles possibilités techniques de l'analyse génétique laissent en effet entrevoir à très court terme la possibilité d'une fenêtre systématiquement ouverte sur le génome fœtal à partir d'une simple prise de sang maternel. Soit une forme nouvelle, à la fois moderne et *démocratique* (pour reprendre une formule du biologiste de la reproduction humaine [Jacques Testart](#)) d'eugénisme.

### Gattaca et la novlangue

Il y a d'abord, d'entrée, cette formule qui circonscrit le propos et conditionne tout : « *La question est davantage d'estimer à quelles conditions de tels tests pourraient être utilisés que d'imaginer qu'ils pourraient ne pas l'être* ».

L'essentiel de l'avis du CCNE se situe sans doute page 38 :

*« Le test génétique fœtal de trisomie 21 sur sang maternel ne peut encore, à ce jour, devenir un test diagnostique remplaçant le caryotype sur cellules fœtales. Il correspond à une amélioration technique du dépistage (plus grande facilité et moins d'effets secondaires), tel qu'il est pratiqué en France aujourd'hui. Le CCNE considère que cette méthode, qui ne modifie pas intrinsèquement le fond de la procédure actuelle, revêtirait une importance considérable en terme de non malfaisance (diminuer le nombre de prélèvements invasifs et potentiellement dangereux). Cette simple amélioration devrait être accompagnée d'une prise en charge du test par la solidarité nationale à supposer que le coût en soit devenu acceptable.*

*Le CCNE fait notamment remarquer que sur le fond rien n'est changé : la proposition de dépistage faite à l'ensemble des femmes enceintes et son caractère facultatif ne seraient pas modifiés par rapport à la situation présente ». Quant à l'efficacité du test « elle permettrait à toutes les femmes enceintes de connaître de façons équitable et, si bien sûr elles le souhaitent, le statut de leur fœtus vis-à-vis de la trisomie 21 ». Une phrase à méditer. »*

Dans sa saisine, le Directeur Général de la Santé (DGS) notait que le

séquençage du génome du fœtus couplé à des techniques statistiques et de biologie informatique a permis de détecter les variations génétiques du fœtus de manière détaillée. Pour la communauté scientifique ces travaux ouvrent la voie au séquençage du génome du fœtus et à l'identification de plusieurs milliers de troubles génétiques au moyen d'un seul test non invasif. De telles avancées biotechnologiques alimentent les questions tenant au risque possible de dérive eugéniste ».

Dans ce contexte, le DGS demandait au CCNE « une réflexion approfondie et un avis sur les problèmes éthiques et les questions que soulève le développement de cette technique de diagnostic prénatal des anomalies génétiques du fœtus à partir d'un simple prélèvement de sang de la femme enceinte. » Vaste question et sujet considérable dont on retrouve une expression cinématographique dans [Bienvenue à Gattaca](#) dont personne aujourd'hui ne songe à célébrer les vingt ans.

### Un milliard d'euros par an

« Le Comité ne souhaite pas seulement être prescriptif, mais aussi sensibiliser le public et les décideurs, ouvrir une discussion sur tout ce que recouvrent ces techniques, qui progressent à une vitesse vertigineuse », fait valoir Patrick Gaudray (l'un des deux rapporteurs, généticien et directeur de recherche au CNRS) cité par *Le Monde*. Sensibiliser le public ? Ouvrir une discussion ? Le CCNE ne dit ni quand ni comment. Quant à la vitesse vertigineuse elle est bien là : les Etats-Unis et plusieurs pays d'Europe commercialisent des tests ADN sanguins permettant de rechercher des anomalies chromosomiques dans les premières semaines de grossesse et dans les délais compatibles en France avec l'interruption volontaire de grossesse. Pour un coût actuel de l'ordre de 1 200 à 1 500 euros ; somme qui baissera d'autant plus vite qu'ils seront largement autorisés et remboursés par la collectivité. Aujourd'hui le CCNE évoque des limites « d'ordre technique, organisationnel et économique plutôt que d'ordre éthique » ? Coût annuel estimé si le test bénéficiait à toutes les femmes enceintes : « considérable », de l'ordre de un milliard d'euros. Mais si l'obstacle n'est pas éthique le marché fera qu'un jour prochain la somme deviendra acceptable au regard des bénéfices attendus.

« Dans un avenir proche, il sera techniquement plus simple, et peut-être moins onéreux, d'effectuer un séquençage entier du génome fœtal que de sélectionner des régions d'intérêt et d'en réaliser un séquençage ciblé comme c'est aujourd'hui le cas » prévient l'avis. De l'anomalie chromosomique on passera à l'analyse génique pour les maladies monogéniques (mucoviscidose, hémophilie, myopathies...) puis à celle des prédispositions à des pathologies connues pour être multifactorielles (diabète, cancers...) et à celle des caractéristiques génétiques plus ou moins handicapantes voire « de confort ».

### Déploration des « sages »

Sur ce point—et c'est là que l'on peut voir une forme d'inconséquence » le CCNE refuse de dire si son feu vert d'aujourd'hui facilite et accélère la marche vers un futur qu'il redoute. Il se borne à des interrogations là où le citoyen serait en droit d'attendre une position affirmée fût-elle non consensuelle. « Le fait que la technique permette de séquencer l'ensemble du génome fœtal justifiera-t-il sa lecture complète, voire la communication de l'ensemble des données qui ont été lues ? » s'interrogent les membres du Comité national d'éthique, puis ils se prononcent en usant du conditionnel : plutôt pour une restitution sélective de ces données, et sur des critères pertinents et rigoureux, « au premier rang desquels devraient figurer la particulière gravité et l'incurabilité de la maladie au moment du diagnostic ». Où l'on retrouve (pour partie) les termes de la loi de bioéthique actuellement en vigueur et les infinies interprétations qui peuvent en être faites.

De la même façon le CCNE déplore, une nouvelle fois, « la très grande faiblesse de la recherche sur les handicaps en général, et la trisomie 21 en particulier ». Le CCNE se penchera-t-il dans l'avenir sur les raisons qui font que certains de ses avis sont suivis d'effet (pour ne pas dire sont anticipés) quand d'autres ne le sont jamais ?

1 La publication de l'avis n°120 du CCNE a aussitôt été suivi d'un [communiqué de presse](#) de la [Fondation Jérôme Lejeune](#) qui voit là une « validation de la "modernisation" de l'éradication des trisomies ».

Il s'agit selon elle d'un texte : qui n'envisage même pas la question fondamentale du bien-fondé de l'utilisation des tests et se cantonne à proposer des limites seulement en matière de condition d'utilisation, qui pose comme unique barrière la question de la performance technique et celle du coût, qui fait une différence entre la réflexion concernant la trisomie 21 et celle relative aux autres pathologies génétiquement détectables, qui valorise la vie d'un enfant sain (épargné grâce au test non invasif) plus que celle d'un enfant trisomique

Dépistage de la trisomie 21 : la relative inconséquence du Comité d'éthique « Journalisme et santé publique (inévitablement éliminé), qui se réfugie derrière le dogme du « choix éclairé », à l'origine de l'angoisse puis de la culpabilisation (si l'enfant est atteint, la femme a le « choix » entre éliminer son enfant ou lui imposer la vie avec son handicap) de toutes les femmes enceintes ?

« Dans ce contexte, le CCNE aurait pu faire l'économie des quelques lignes relatives au nécessaire développement dans notre société de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées, ajoute la [Fondation Lejeune](#). Qui peut encore croire que de telles recommandations ont un sens quand une autorité morale valide un dispositif exprimant la stigmatisation, la discrimination, et le rejet : la négation de la valeur de la vie humaine handicapée ? ». Elle ajoute : en 2007 Didier Sicard, alors président du CCNE alertait avec force et sans ambiguïté sur la dérive eugéniste de la généralisation du dépistage prénatal de la trisomie 21 : « *La vérité centrale (...) de l'activité de dépistage prénatal vise à la suppression et non au traitement : ainsi ce dépistage renvoie à une perspective terrifiante : celle de l'éradication* » (*Le Monde* 5 février 2007). Toujours pour la Fondation Jérôme Lejeune, « il est paradoxal de justifier ce qui se passe pour la trisomie 21, et de redouter ce qui va arriver à l'identique pour les autres pathologies ! L'éradication de plus de 90 % des enfants trisomiques avant leur naissance en France exigeait un autre niveau d'analyse. En attendant, les firmes fabriquant les tests remercieront le CCNE qui vient de leur dérouler un tapis rouge pour commercialiser leurs produits en France. »

### 0 Réponses à "Dépistage de la trisomie 21 : la relative inconséquence du Comité d'éthique"

[Flux pour cet article](#)

- Pas de commentaires

#### Laisser une réponse

Vous devez [vous identifier](#) pour laisser un commentaire.

[« François Jacob et François Hollande – de l'épigénétique et du politique.](#)