

point de vue

Trisomie : diagnostiquer ou éradiquer ?

Tempête dans une goutte de sang, tornades sous quelques crânes. Une lourde question, médicale et éthique pour ne pas dire morale, a commencé à émerger en cet été 2012. Celle de savoir si avec la fin annoncée de la pratique de l'amniocentèse nous allons (ou pas) assister à un début de débat (véritable) sur la trisomie 21. A savoir débattre des conditions de la généralisation de son dépistage en période prénatale. Débattre, bien sûr, dans des cénacles spécialisés de spécificité, de sensibilité, de standardisation des pratiques, de risques et de bénéfices. De «bénéfices», soit précisément là où le bât commence à blesser. Bénéfices «psychologiques» individuels et intérêts économiques collectifs ? C'est-à-dire, pour le coup, sortir des cénacles spécialisés et tenter l'espace démocratique le plus large. En pariant pour une fois sur la démocratie laïque.

Hasard ou fatalité, l'histoire gardera en mémoire que tout ou presque est venu de Suisse, premier pays de la Vieille Europe à donner son feu vert à la possible commercialisation d'un test de dépistage prénatal ouvrant la voie à une désormais possible éradication de la trisomie 21 via le recours à l'interruption «médicale» ou «volontaire» de

grossesse. En France, pour des raisons jacobines et égalitaristes bien spécifiques à ce pays, l'affaire va prendre une dimension inédite et politique. D'une manière ou d'une autre, directement ou pas, il reviendra aux décideurs politiques (et donc in fine au gouvernement – pour ne pas dire au président de la République) de prendre une décision.

... Il est possible que l'on n'ait pas pris l'exacte mesure de l'impact qu'aura le feu vert donné au test commercialisé ...

Rien n'interdit d'imaginer que, d'ici là, de larges consultations seront organisées auprès des citoyens.

Il est possible que l'on n'ait pas pris l'exacte mesure, en Suisse, de l'impact qu'aura le feu vert donné par Swissmedic au test commercialisé sous brevet américain par la firme allemande LifeCodexx. De fait, ce ne sont ni Swissmedic ni la Confédération helvétique qui sont ici directement responsables de l'émergence de cette nouvelle problématique éthique. Simple affaire d'agenda, dira-t-on. Sans aucun doute. Il n'en reste pas moins que cette décision a été la première et qu'elle

émanait d'une nation perçue comme riche, à la fois médicalement hautement développée et, dit-on, d'une obsessionnelle neutralité horlogère. Qu'on l'accepte ou pas, cela marque les esprits. Nettement plus que s'il s'était agi du Luxembourg. Qui d'ailleurs ne tardera guère (s'il n'a pas déjà dit oui) de même que les länder allemands et l'Autriche. Des demandes de commercialisation de ce test ont été et seront sous peu déposées dans toute l'Europe. Aussi d'autres pays suivront-ils. C'est écrit.

On sait que jusqu'à présent le dépistage prénatal de la trisomie 21 nécessitait différents examens (échographiques notamment) ainsi que la pratique éventuelle d'une amniocentèse au deuxième trimestre de la grossesse. Avec Praena Test, le résultat peut désormais être obtenu vers la douzième se-

maine de grossesse à partir d'une seule prise de sang au pli du coude. Soit aux limites de l'interruption volontaire de grossesse et en faisant l'économie du risque (de fausse couche et financier) inhérent à l'amniocentèse. C'est là un progrès technique incontestable qui explique sans doute pourquoi le Dr Patricia Smerdka (en charge du marketing médical au sein de la firme allemande) avance aujourd'hui une facturation unitaire à hauteur de 1250 euros. Qui baissera ; c'est écrit.

Nous avons appris, en France, que la décision prise sur l'autre rive du Lac n'avait

pas été sans vagues. Nous avons aussi appris, grâce au Dr Bertrand Kiefer, que l'écho rencontré dans les médias suisses pouvait être l'expression d'une inquiétude exprimée par les associations d'enfants trisomiques en regard de la pauvreté du discours accompagnant la promotion du test. Nous avons aussi appris que l'enregistrement par Swiss-medica signifiait autorisation de vente, mais pas remboursement. Du moins pour l'heure. Ce qui ne peut manquer de surprendre en France où l'ensemble des activités de dépistage prénatal (et d'interruption de grossesse) sont prises en charge par la collectivité.

Et de fait la politique développée depuis une trentaine d'années en France fait que la question soulevée par le test de dépistage allemand a d'emblée une portée nationale. Aujourd'hui, toutes les femmes enceintes se voient proposer gratuitement, dès le premier trimestre, un dépistage coordonné et centralisé qui associe échographies et prélèvements sanguins. Environ 85% d'entre elles acceptent. Il s'agit de déterminer un niveau de risque de trisomie pour chaque grossesse sans tenir compte, comme par le passé, du seul âge de la femme.

En cas de risque tenu pour être élevé (égal ou supérieur à 1/250^e), une amniocentèse est proposée afin de porter ou non le diagnostic de trisomie. Un peu plus de 55 500 femmes ont en 2010 accepté de subir cet examen. Un diagnostic de trisomie 21 a pu être confirmé dans près de 2 000 cas. Et dans près de 95% des cas, ces femmes demandent une

interruption médicale de grossesse qui leur est systématiquement accordée. C'est précisément cette politique volontariste et égalitaire de dépistage et de prise en charge qui explique que la proportion de cas de trisomie 21 détectés avant la naissance a considérablement augmenté. Selon les chiffres officiels disponibles, environ 500 est le nombre des enfants trisomiques qui désormais naissent chaque année en France. Combien seront-ils en cas d'un feu vert donné à LifeCodxx? La question agite les gynécologues-obstétriciens.

«C'est une petite révolution médicale, commentait il y a quelques jours dans les colonnes du *Figaro* le Pr Yves Ville, chef du Service de gynéco-obstétrique de l'Hôpital Necker-Enfants malades (Paris). La France doit sans tarder lancer la procédure de validation de ce test, avant qu'un marché sauvage ne se mette en place. Ce test doit être réservé aux grossesses à risque, dans le but d'éviter le risque de fausse couche lié à l'amniocentèse».

Pour sa part, le Pr Israël Nisand (CHU de Strasbourg) s'oppose farouchement à une ouverture au plus grand nombre, même sans remboursement de la Sécurité sociale. «Il n'y a pas de liberté absolue dans le domaine du dépistage prénatal, mais une politique nationale qui s'impose à tous, dit-il. Il n'est pas question de céder à une forme de pression induite par les laboratoires.»

Cette position est-elle réaliste? D'arrière-garde? Comment justifiera-t-on, en pratique, le refus de mettre à la disposition de toutes

les femmes enceintes un test égalitaire qui permet, précisément, de faire l'économie des risques associés à l'amniocentèse? S'il s'agit d'un progrès technique, pour quelles raisons ne pas en faire bénéficier toutes les femmes? Et si le refus se fonde sur des raisons éthiques (la perspective d'une éradication eugéniste des personnes trisomiques), comment justifier la politique nationale de dépistage aujourd'hui en vigueur prise en charge par la collectivité via l'assurance-maladie?

Jusqu'à présent, aucun débat ouvert n'a véritablement été organisé en France sur ce sujet. Ce ne devrait bientôt plus être le cas. Le Collège national des gynécologues-obstétriciens vient de saisir le comité national d'éthique. «Déposée en juin notre saisine a été acceptée et devrait commencer à être examinée en septembre. La question principale est de savoir si ce nouveau test doit être réservé aux femmes enceintes à risque ou, au contraire, s'il doit être proposé à toutes, a déclaré au site *Slate.fr* le Pr Francis Puech, président de ce Collège. Nous ne pensons pas que les choses iraient aussi vite dans ce domaine et il est essentiel, nous semble-t-il, que le décideur politique soit informé de toutes les données techniques et réflexions éthiques disponibles sur ce sujet.» De fait la technique avance vite. Le politique saura-t-il la précéder?

Jean-Yves Nau
jeanyves.nau@gmail.com

