

Dépistage+thérapie : le duo gagnant de la médecine dont sont privés les trisomiques

A l'occasion de la journée nationale de la trisomie 21, dimanche 17 novembre, la Fondation Jérôme Lejeune rappelle le paradoxe dramatique propre à cette pathologie : la généralisation du dépistage avant la naissance dont elle fait l'objet ne conduit pas à guérir les patients qui en sont atteints mais à éliminer 96% d'entre eux. En 2013, ce constat est d'autant plus inacceptable : alors que la recherche thérapeutique marque des avancées significatives, des nouveaux tests sanguins de dépistage prénatal de la trisomie 21 sont mis sur le marché français.

Un diagnostic qui élimine le patient plutôt que la maladie

Dans le domaine médical, le dépistage est l'outil nécessaire pour poser un diagnostic, préalable indispensable pour mettre en œuvre le soin adapté en vue de guérir un patient. Une exception vient noircir le tableau : le diagnostic prénatal de la trisomie 21. Pour cette pathologie, le mécanisme du duo gagnant dépistage+traitement est enrayé depuis 30 ans : le diagnostic pendant la grossesse est généralisé, remboursé, promu par les politiques de santé publique quand la recherche thérapeutique est uniquement privée, sous-financée et mal considérée.

Une politique de santé publique qui privilégie l'industrie technoscientifique

Les arbitrages politiques ont systématiquement fait pencher la balance en faveur du dépistage aux dépens de la recherche thérapeutique. **L'arrivée du diagnostic prénatal non-invasif (DPNI) de la trisomie 21 creuse encore l'écart** (coût estimé pour l'Assurance Maladie : 1 milliard d'euros par an selon le CCNE). En mai dernier, un arrêté pris par la Ministre de la Santé oblige les professionnels de la santé à utiliser un logiciel qui centralise les données sur le dépistage prénatal de la trisomie 21. Dans la perspective de l'arrivée du DPNI, tout porte à croire qu'il vise à améliorer la performance quantitative et rationalisée des tests de détection prénatale. Ce fichage des femmes enceintes porte atteinte à la vie privée et stigmatise la trisomie 21. Aussi la Fondation Jérôme Lejeune a-t-elle formé un recours en justice contre cet arrêté.



Pourtant, la recherche thérapeutique progresse !

Rassemblés à Paris à l'occasion du Prix international Sisley-Jérôme Lejeune 2013, les co-lauréats Pr Yann Héroult et Pr Lynn Nadel accompagnés du lauréat 2012, Pr Roger Reeves, ont fait part de leur enthousiasme quant aux progrès accomplis et aux perspectives qui s'ouvrent. Ainsi, en janvier 2014, la Fondation Jérôme Lejeune lancera un appel à projet sur le lien entre trisomie 21 et maladie d'Alzheimer.

La Fondation Jérôme Lejeune, 1^{er} financeur français privé de la recherche sur la trisomie 21, regrette que les équipes de recherche qui tentent de trouver des traitements n'obtiennent quasiment aucun soutien (financements, promotion, valorisation) et interpelle les responsables politiques français :

A quand une politique de santé publique positive pour les trisomiques ?