



DÉPISTAGE DE LA TRISOMIE 21

Le fichage des fœtus trisomiques pourrait être stoppé par le Conseil d'Etat

Communiqué de presse - 3 novembre 2015



Le fichage des fœtus trisomiques pourrait être stoppé par le Conseil d'Etat

Le Conseil d'Etat a tenu hier une audience sur le recours initié par la Fondation Jérôme Lejeune contre **l'arrêté du 27 mai 2013 créant un fichier national du dépistage de la trisomie 21**.

Le ministère des affaires sociales et de la santé avait pris, le 27 mai 2013 un arrêté afin de parfaire l'organisation déjà existante du diagnostic prénatal de la trisomie 21.

L'objectif poursuivi par cet arrêté est le suivant : **mieux « évaluer le dépistage de la trisomie 21 »**.

Ainsi, ce sont toutes les données concernant les femmes enceintes faisant l'objet d'un dépistage prénatal de la trisomie 21 (85% des femmes enceintes), tous les fœtus dépistés puis diagnostiqués trisomiques 21, et toutes les issues de grossesse, qui sont fichés au niveau national.

Un fichier géré par l'Agence de biomédecine et qui donne obligation aux professionnels du dépistage prénatal de la trisomie 21 (biologistes, gynécologues...) de transmettre toutes leurs données sur les femmes enceintes et les fœtus concernés.

Scandalisée par ce qui s'avère être **une discrimination et une atteinte à la dignité des personnes trisomiques 21**, une **atteinte à la vie privée des femmes enceintes**, et un renforcement de l'eugénisme au **niveau national**, la Fondation Jérôme Lejeune avait immédiatement pris les mesures nécessaires en attaquant l'illégalité manifeste de cet arrêté.

Les conclusions du rapporteur public

Hier après-midi, le rapporteur public a rendu ses conclusions, qui seront peut être suivies par les juges.

- Il a conclu à titre principal à **l'annulation complète et rétroactive de l'arrêté** au motif que :
 - cet arrêté n'a été prévu par aucun texte réglementaire : « le décret est muet » sur un tel fichage,

Communiqué de la Fondation Jérôme Lejeune – 3 novembre 2015

- le ministère de la santé qui a pris cet arrêté par délégation de pouvoir n'a été ni « encadré » ni « limité » dans son champ d'application.

- Il a conclu à titre subsidiaire à la **suppression d'une mention** qui permettrait le transfert de données identifiant la femme enceinte. L'arrêté prévoit en effet que les biologistes sont contraints de transférer « au minimum » une liste de données relatives au dépistage prénatal de la trisomie 21. Or ils sont détenteurs de nombreuses données supplémentaires pouvant porter atteinte à la vie privée de la femme enceinte.
- En revanche, le rapporteur public **a proposé que l'annulation soit différée de 6 mois**. Accédant ainsi en partie à la demande du ministère « *de laisser le temps au Gouvernement de tirer les conséquences de cette décision et d'adopter les mesures nécessaires permettant de modifier la partie législative et réglementaire du code de la santé publique relative au dépistage de la trisomie 21* » .

Ainsi le rapporteur public affirme que le ministère de la santé a pris un arrêté préjudiciable alors qu'il n'avait ni les bases légales, ni la compétence pour le prendre.

Si la Fondation Lejeune se félicite que le rapporteur public ait conclu à l'annulation de cet arrêté, elle s'étonne qu'il ne tire pas toutes les conséquences de cette illégalité en proposant de différer son annulation de 6 mois.

Pendant cette période, les professionnels pourront lancer en toute impunité le processus de constitution d'un fichier d'évaluation du dépistage prénatal de la trisomie 21.

Ce fichier servira à préparer l'étape suivante, celle de l'arrivée du diagnostic prénatal non invasif qui va révolutionner la pratique médicale. Mais que dire d'une étape où toutes les issues de grossesses seront fichées, où la vie privée des femmes enceintes sera menacée et où il sera porté atteinte à l'indépendance du médecin ?

Contact presse

Olivier Ruisseau

Fondation Jérôme Lejeune

06.47.95.66.60

presse@fondationlejeune.org