

# Non au fichage des femmes enceintes et des enfants trisomiques par l'Etat

**Le gouvernement a créé un fichage national relatif au dépistage prénatal de la trisomie 21, à l'insu des femmes. Cette initiative doit être dénoncée car elle porte atteinte à la vie privée des femmes, à l'indépendance des médecins, et à la dignité des enfants trisomiques. Pour les protéger, la Fondation Jérôme Lejeune, soutenue par 20 parties, vient de déposer un recours pour excès de pouvoir devant le Conseil d'Etat.**

## 1. Quel fichage ?

Par deux dispositions réglementaires\*, le gouvernement a confirmé la création d'un **fichier national** relatif au dépistage prénatal de la trisomie 21. Ces dispositions placent ce fichage dans les mains de **l'Agence de Biomédecine (ABM)**, et donnent obligation aux professionnels de la grossesse de transmettre à l'ABM les données sur les femmes enceintes qui ont fait le dépistage : les résultats des marqueurs sériques, le caryotype, s'il a été fait, et les issues de grossesse c'est-à-dire le devenir de l'enfant en gestation (naissance ou avortement).

## 2. Protéger les femmes, les enfants et les professionnels de la grossesse

Malgré une première suspension de ce dispositif par le Conseil d'Etat, déjà saisi par la Fondation Jérôme Lejeune qui signalait un défaut de base juridique, le gouvernement a persisté.

**Avec 20 autres parties** (*Collectif contre l'handiphobie*, gynécologues, obstétriciens, sages-femmes, médecins généralistes, femmes enceintes ayant fait le dépistage), **la Fondation Jérôme Lejeune est déterminée à faire annuler le décret et l'arrêté\*** qui organisent ce fichage.

En effet, ce fichage porte gravement atteinte à la liberté et à la dignité de nombreuses personnes.

### a. Le fichage stigmatise et discrimine les enfants trisomiques

**La trisomie 21 est la seule pathologie expressément visée par ce décret.** Ceci est contraire aux principes de la bioéthique française : depuis les premiers débats bioéthiques, la France a toujours refusé d'établir une liste des « affections d'une particulière gravité » pouvant faire l'objet d'une Interruption Médicale de Grossesse (IMG). Car une telle liste est par nature stigmatisante et discriminante pour les personnes concernées par ces pathologies.

Par ailleurs un recensement national de toutes les naissances d'enfants en fonction de leur patrimoine génétique, induit l'idée d'une **norme hygiéniste** que les personnes qui ont un génome « déviant » ne respecteraient pas.

\* Décret n°2016-454 du 3 mai 2016 relatif à l'évaluation et au contrôle de qualité des examens de diagnostic prénatal, publié au JO du 5 mai 2016.

Arrêté du 11 mai 2016 modifiant l'arrêté du 23 juin 2009 modifié fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21, publié au JO le 18 mai 2016.

Contact presse : Olivier Ruisseau

[oruisseau@fondationlejeune.org](mailto:oruisseau@fondationlejeune.org) / 01 44 49 73 46 / 06 47 95 66 60

## **b. Le fichage porte atteinte à la vie privée des femmes**

D'abord le fichage constitue pour l'Etat un outil de **surveillance des femmes**, à leur insu, dans le domaine sensible de la santé, ce qui devrait en soi suffire pour susciter une indignation forte.

Par ailleurs, Me Antoine Beauquier précise deux manquements graves :

« Le décret attaqué ne fait **aucune mention d'un avis de la CNIL** et l'arrêté ministériel qui reprend celui précédemment annulé par le Conseil d'Etat vise un avis de la CNIL qui est inaccessible.

Le dispositif **ne prévoit pas d'informer la femme** enceinte quant à l'utilisation de ses données personnelles, lorsqu'elle accepte le dépistage prénatal. Or le respect de sa vie privée nécessite que lui soit laissée la possibilité de s'opposer à l'enregistrement de ses données dans le fichier national, comme le demande la CNIL. »

## **c. Le fichage porte atteinte à l'indépendance des médecins**

L'obligation pour les praticiens de transmettre à l'Etat les données privées des femmes qu'ils suivent va à l'encontre de leur liberté professionnelle et aux convictions de ceux pour qui l'objectif de la médecine est de soigner, guérir les malades, et en aucun cas de les sélectionner pour les éliminer.

## **3. Un fichage qui aggrave l'eugénisme d'Etat et sert l'industrie des tests génétiques**

Pour **Jean-Marie Le Méné**, président de la Fondation Jérôme Lejeune :

« Un eugénisme d'Etat peut être une réalité sans qu'il y ait une volonté d'un gouvernement d'éradiquer. C'est la situation de la France dont les responsables politiques depuis 20 ans ont créé des obligations qui prises dans leur ensemble dessinent une intention et des réflexes collectifs conduisant à l'élimination en masse des enfants trisomiques. Aujourd'hui la mise en place d'un fichage national pour la trisomie 21, pathologie dont le diagnostic revêt une gravité particulière (décision de vie ou de mort) relève de cette même logique.

Par ailleurs ce dispositif est destiné à **préparer l'adoption des tests de dépistage prénatal non invasifs (DPNI)** de la trisomie 21 **qui doivent prouver la performance de leur pouvoir sélectif** avant d'être inséré dans le système actuel et remboursé par la sécurité sociale

(Voir mon dernier livre *Les Premières victimes du transhumanisme* - Edition Pierre-Guillaume de Roux, février 2016). »