

Transcription de l'atelier 9 Le dépistage des trisomies

États généraux de la naissance
Châteauroux, le 24 septembre 2006

Président : Bernard BEL, secrétaire de l'AFAR

Intervenants :

- Patrick ROZENBERG, gynécologue-obstétricien, président du Comité Médical et Scientifique du Réseau MYPA
- Jean-Pierre BERNARD, échographiste

Je m'appelle Jean-Pierre BERNARD, je suis obstétricien aussi, mais je fais essentiellement du diagnostic anténatal à l'hôpital de POISSY.

Et je fais du dépistage anténatal, ce qui est différent dans un cabinet libéral, donc mon activité est répartie moitié en libéral, moitié à l'hôpital.

[intervention pour faire passer le micro pour diverses présentations]

- Je m'appelle Nathalie, je suis élève Sage-femme en troisième année à Bruxelles
- Je m'appelle Lucie, je suis étudiante Sage-femme en deuxième année à Bruxelles,
- Je m'appelle Julie, je suis étudiante Sage-femme en deuxième année à Bruxelles,
- Moi c'est Delphine, je suis assistante commerciale en reconversion, [???]
- Bonjour, je suis Dorothee, je suis maman et également professeur de musique et donc active dans l'organisation des EGN également,
- [inaudible pour la présentation suivante, certainement Fanny],
- Bonjour je m'appelle Marie-Claude, je suis en 2^e année [le reste est inaudible],
- Bonjour, c'est Marion, je suis étudiante sage-femme en 4^{ème} année en Belgique,
- Bonjour moi c'est Eléonore, je suis également étudiante sage-femme en deuxième année à Bruxelles.
- Bonjour, je m'appelle Marie-Laure France, je suis en 3^e année d'accoucheuse à Bruxelles,
- Bonjour, c'est Marie Té, je ne suis pas sage-femme, je suis éducatrice spécialisée, je travaille auprès des trisomiques adultes,
- Bonjour je m'appelle Karine BASSI, je suis mère de famille et aussi sociologue, je travaille à l'université PARIS XIII et j'ai étudié l'histoire des [???] et la trisomie 21,
- Bonjour, je suis Geneviève Caillot, je suis maman de trois enfants, [???] je suis lectrice [???] l'enfant et l'abus [???]
- Bonjour Virginie Dalbe, je suis éducatrice spécialisée [???] sur une [???] grande famille,
- Je suis Thomas, je suis sage-femme en maternité [inaudible],

(Patrick ROZENBERG) Bon, ce que je vous propose, puisqu'on est en petit comité, c'est que ce soit interactif, répondre à vos questions et on essaie, au vu des réponses, en fonction de nos spécificités... Ce que je pense c'est qu'il vaut mieux peut-être surtout pour ceux qui n'ont

aucune formation médicale commencer par des questions d'ordre général, pour aller après plus spécifiquement sur des points précis, pour que tout le monde puisse suivre.

Donc, si il y a des questions générales sur la trisomie 21, il vaut mieux qu'on commence par ces questions là et puis le débat se fera tout seul, si vous voulez bien.

- Moi c'était plus par rapport au dépistage de la trisomie 21 Plus en termes de témoignages en fait de, pas de mon cas, mais de pas mal de mamans autours de moi, en fait qui ont, à qui on propose de faire le test pour le dépistage de la trisomie 21, qui l'acceptent et ensuite qui se retrouvent pendant une période à stresser énormément dans l'attente des résultats... Je voulais savoir, en fait, parce que j'ai remarqué que selon les gynécologues et selon les professionnels, les dates pour faire cela, c'est un peu technique, mais les dates pour faire la prise de sang ne sont pas les mêmes : y'en a ça peut s'étaler sur un mois, et d'autres il n'y a qu'une semaine pendant laquelle on doit faire cette prise de sang, et apparemment, si on la fait trop tôt, ben en fait, c'est pas juste, et du coup, j'ai des personnes autour de moi qui ont fait des amniocentèses qui n'étaient pas nécessaires, parce que si elles avaient fait la prise de sang avant, elles n'auraient pas été dans le groupe à risque. Donc peut-être que je me trompe dans les termes techniques, etc. Enfin c'était plus cette question là : comment éviter ce stress aux mamans pendant la grossesse ?
- Je vais répondre, mais une réponse volontairement large. D'accord ?
- D'accord.
- (Patrick ROZENBERG) Le dépistage de la trisomie 21 — à l'heure actuelle, car tout est très rapidement évolutif — on peut y voir deux grandes périodes : une première période de dépistage qui peut être fait par échographie, et ça se situe idéalement entre 12 et 14 semaines d'aménorrhée. 12 ou 14 semaines, ça veut dire en fait aux alentours des deux mois et demi de grossesse. Par cette échographie, on peut mesurer l'épaisseur de la nuque du bébé : plus la nuque est épaisse, plus le risque de trisomie est important. Alors on est, permettez-moi d'insister d'emblée, sur du dépistage. Car les échographes ne font pas de diagnostic. C'est un concept très important parce qu'il faut que vous compreniez que ce n'est pas de la médecine diagnostique, et d'ailleurs la médecine est rarement diagnostique, c'est de la médecine probabiliste.

C'est une approche qui est assez récente et difficile à percevoir pour le patient. Il est malade ou il est sain, et il ne comprend pas que ce soit une probabilité d'être sain ou d'être malade. Déjà c'est une première chose à comprendre. A fortiori quand c'est un enfant qu'on va examiner au travers d'une mère, c'est encore plus de la médecine probabiliste, à moins qu'on intervienne d'emblée sur l'enfant, ce qui est potentiellement agressif, et dangereux. Alors il y a d'abord cette échographie qui peut être faite entre 12 et 14 semaines et après il y a la prise de sang qui a lieu entre 14 et, dirons-nous, 18 semaines, c'est 17 semaines et 6 jours, ça fait 18 semaines, ça fait presque 4 mois. C'est-à-dire que chronologiquement, à 2 mois et demi on a l'échographie et à 3 mois, 3 mois et demi on fait la prise de sang. Ces deux périodes correspondent, sur le plan théorique au moins, au moment où les deux tests sont les plus performants : la prise de sang et l'échographie, donc on ne peut pas tellement jouer avec ces délais. En revanche, si la mère consulte tard, par exemple, pour la première échographie si elle vient à 15 semaines, si la grossesse n'avait pas été suivie

avant, à 15 semaines on ne peut plus faire l'évaluation de la nuque, en revanche, on peut faire la prise de sang. Mais il n'y a pas ces problèmes de délai. Ce qui va être potentiellement anxiogène pour la patiente, c'est quand on va lui dire qu'elle devient « à risque », que ce soit par l'échographie ou la prise de sang, et c'est le délai entre le moment où on soulève la notion de risque et le moment où on aura le diagnostic, par exemple par l'amniocentèse où l'on va prélever des cellules pour avoir le caryotype. Cette période là est anxiogène, mais sinon je ne vois pas très bien comment répondre autrement à ta question. Enfin, je sais pas si tu peux ajouter quelque chose, Jean-Pierre.

- (Jean-Pierre BERNARD) Je crois que pour que les choses soient claires pour tout le monde, il faut bien séparer la notion de dépistage et la notion de diagnostic. Quand on fait un diagnostic, la question qu'on pose, c'est en l'occurrence, en matière de trisomie 21, c'est est-ce que mon bébé est porteur de la maladie, et la réponse est binaire, et c'est soit oui, soit non. Ca c'est un diagnostic, et malheureusement pour l'instant, en 2006, ce diagnostic est forcément invasif, c'est-à-dire il a recours à un prélèvement fœtal, on va prendre une aiguille, on va récupérer des cellules du fœtus, soit en allant chercher dans le placenta, ça s'appelle une biopsie du trophoblaste, soit en allant chercher dans le liquide amniotique, ça s'appelle une amniocentèse, soit en allant chercher dans le sang même du bébé, ça s'appelle un contrôle du sang fœtal. Et malheureusement, ces prélèvements sont dotés d'un risque pour le fœtus, risque évalué de l'ordre de 1%. C'est-à-dire qu'un grand nombre de ces prélèvements, une fois sur cent, va entraîner la perte de la grossesse. A cette technique de diagnostic, il faut non pas opposer, mais mettre en complément une technique de dépistage sur laquelle la question qu'on va poser est extrêmement différente et qui est quel est le risque que mon fœtus soit porteur de la trisomie 21. Et donc la réponse, là, ça n'est jamais 0 et ça n'est jamais 1, c'est-à-dire qu'il n'y a jamais 0 chance que le bébé soit trisomique et jamais 0 chance que ce bébé soit sain. On va prendre un résultat qui est une probabilité : il y a un risque sur 100, un risque sur mille, un risque sur 10 000. Ça c'est vraiment la première approche et probablement c'est un effort énorme qu'il faut pour convaincre de cette différence, et il faut former à la fois les patients et former les médecins, parce que ce n'est pas encore bien ancré, et dans le grand désastre psychologique qu'entraîne ce dépistage, il y a souvent cette ambiguïté qui existe dans la tête des gens, et dans la tête parfois des médecins, entre dépistage et diagnostic. La deuxième chose, et c'est peut-être ce à quoi vous faites référence, c'est qu'en France on a choisi de canaliser le dépistage biochimique du deuxième trimestre dans la tranche de 14 à 17 semaines d'aménorrhée. Une étude a montré qu'il y avait un peu plus de faux positifs, c'est-à-dire que le nombre de femmes qu'on va inquiéter va être un tout petit peu plus grand dans la tranche 14-15 semaines. Et cette information là a fait le tour de tout le monde alors même que les conditions générales du dépistage, que l'information des patients et l'association des différents tests entre eux, est quelque chose qui va générer un taux de faux positif infiniment plus grand que cette différence qu'il peut y avoir entre 14 semaines et 15, ou 15 et 16, ou 16 et 17, c'est-à-dire que ce qui génère un grand nombre d'amniocentèses en France, c'est pas qu'on fasse les marqueurs sériques à 14 semaines ou qu'on les fasse à 15 semaines, c'est le fait qu'on utilise plein d'outils : l'âge maternel, l'échographie du 1^{er} trimestre, la prise de sang du 2^e trimestre, l'échographie du 2^e trimestre. On utilise tous ces outils qui ont été évalués, souvent, pour être seuls outil du dépistage, et on va les associer les uns derrière les autres, sans associer leurs résultats... Et donc quand on utilise 4 ou 5 tests qui chacun a été prévu pour avoir une certaine efficacité, s'ils génèrent 5% d'amniocentèses, eh

bien si on utilise 5 de ces outils, sans tenir compte du résultat des 4 autres, 5 fois de suite on va exposer les femmes à un risque de 5% d'amniocentèses. Donc, quand on voit cette association, voyez, on passe d'un 5% prévu à 20% d'amniocentèses, et ça c'est colossal par rapport à cette différence minimale qu'il peut y avoir entre 14 et 15 ou 15 et 16.

- Excusez moi, je n'ai pas compris pourquoi on associe pas ces diagnostics. Pourquoi on associe pas les résultats ?
- Vous posez une bonne question.
- C'est LA question.
- (Jean-Pierre BERNARD) Non, c'est... il faut comprendre l'histoire de la médecine. Ce qu'il faut comprendre, d'abord, c'est que vous êtes dans le concept du dépistage, donc vous allez vous adresser à une population dont la majorité des femmes, ou des patients, seront sains. Ce que je vous dis, c'est pas seulement valable pour la trisomie 21, le cancer du col et le frottis c'est la même chose, la majorité des femmes n'ont pas le cancer du col. Vous vous orientez vers un dépistage de masse. Ce qu'il faut comprendre, c'est que les anglosaxons ont misé depuis très longtemps sur le dépistage de masse fait par la biochimie. Ce qui n'est pas du tout stupide, dans la mesure où la biochimie, c'est quelque chose qui est reproductible. Vous faites une prise de sang, vous mettez dans la machine, la machine vous rend le résultat et la marge d'erreur de la machine est infime en fait. Et donc les anglo-saxons, depuis très longtemps, ont fait confiance à la biochimie pour dépister des formes pathologiques. En particulier, c'est vrai pour la trisomie 21. La première fois qu'on a parlé du dépistage de la trisomie 21, c'était par prise de sang. Et, bon an, mal an, avec si je prends simplement l'exemple de la prise de sang que vous connaissez en France au deuxième trimestre, vous allez dépister 2/3 des trisomies 21 en générant 5% d'amniocentèses. C'est-à-dire, on va définir un type de risque. De la même façon que vous allez dire, finalement, les femmes qui ont 35 ans et plus, ont un risque accru de trisomie 21, je vais leur faire une amniocentèse. En disant cela, comme il y a 5% de femmes qui ont 35 ans et plus qui font des bébés, vous faites 5% d'amniocentèses. De facto. Vous pouvez faire exactement la même chose avec la prise de sang et dire, je prends les 5% de femmes les plus à risque pour la prise de sang et je vais générer 5% d'amniocentèses. Vous êtes d'accord ? C'est ce qu'ont fait les anglo-saxons. Les Français sont partis sur une autre [coupé].
- (Patrick ROZENBERG) Ce dépistage biochimique est en fait un dépistage qui tient compte de l'âge maternel. C'est un dépistage âge maternel + biochimie. C'est-à-dire on va rentrer la patiente avec le risque qu'elle a en fonction de son âge, plus elle est âgée, plus son risque est grand, et on va adopter, on va adapter à ce facteur de risque qui est lié à la patiente et qui est lié à son âge un facteur correctif qui est lié aux résultats de sa prise de sang. On sait que la prise de sang, son résultat a augmenté son risque par deux, si elle avait 22 ans, avec son risque au départ était de 1/1000, on va lui dire qu'elle a maintenant 1/500 de risque, si par contre elle avait 40 ans et son risque était de 1/70, on va lui dire que son risque est de 1/140. Donc ce qu'on appelle le dépistage biochimique est en fait un dépistage qui tient compte de l'âge de la patiente et du résultat, en France de deux marqueurs et dans d'autres pays parfois de trois voire de 4 marqueurs.

- En France on a aussi le [???]
- Oui,
- (Patrick ROZENBERG) Enfin, ça c'est le premier principe. Le deuxième principe, c'est que, en France, on a dépisté, vous le voyez bien, ça fait maintenant presque 30 ans, le dépistage de masse de chaque femme enceinte fait par échographie. Ce qu'il faut voir, c'est que vous allez les canaliser, c'est-à-dire qu'en France il y a trois échographies — il faut savoir que dans certains pays, il n'y en a qu'une seule, ou au plus deux échographies. Donc en France, il y a une abondance d'échographies. Mais c'est la culture française qui [???]. En fait, le paradoxe c'est que ce n'est même pas les Français qui l'ont mis en évidence, mais finalement l'échographie est très pertinente au 1^{er} trimestre pour évaluer la trisomie 21. Et de la même façon qu'on pouvait le faire par la prise de sang, on a pu le faire par l'échographie. Sauf que ce type de dépistage par l'échographie s'est mis en place de façon complètement indépendante du dépistage biologique. Si vous voulez, parce qu'au départ, il faut concevoir que quand les anglosaxons ont conçu le dépistage, ils l'ont conçu avec un dépistage de masse en biologie et derrière est venu un dépistage par échographie. Donc vous vous retrouvez au départ avec deux tests qui sont, si vous voulez, performants, mais qui ont été conçus de façon indépendante. Mais une fois que vous avez compris que le problème, c'est celui que disait Jean-Pierre c'est-à-dire que si je vous dépiste par prise de sang, c'est que j'accepte, par exemple de faire, 5%... Ce qu'il faut comprendre c'est que je définis un groupe à risque. Ce groupe à risque c'est les femmes les plus âgées. Si ce n'est pas les femmes les âgées, c'est les femmes les plus âgées plus l'anomalie biochimique, ou c'est l'âge maternel plus l'échographie. Alors voyez, j'ai trois marqueurs, j'ai l'échographie, j'ai la prise de sang et l'âge maternel. Ce qu'il faut que vous compreniez que ça été conçu au départ de façon indépendante et qu'on a vérifié maintenant que ces marqueurs sont indépendants, c'est-à-dire que je peux vieillir et avoir une nuque fine, je peux vieillir et avoir des marqueurs biochimiques qui m'indiquent que je suis à faible risque, je peux avoir une nuque épaisse et des marqueurs à faible risque. Tout est indépendant. Et parce que c'est indépendant, j'ai le droit de les associer. Il fallait encore le démontrer. Parce que sinon ça sert à rien de répéter un test qui dit deux fois la même chose. Et en fait, maintenant, effectivement, on a la preuve, ça fait maintenant 5-6 ans, que ces tests sont indépendants et qu'ils peuvent être associés. Le problème c'est que en France on a la médaille et son revers, il faut comprendre que pour vous, la médecine vous paraît évidente. C'est-à-dire que quand on parle de toxoplasmose, vous avez l'habitude, quand vous êtes enceinte, on vous fait un dépistage de la toxoplasmose. Il faut savoir que la plupart des pays européens ne font pas de dépistage de la toxoplasmose. Et encore moins, il n'y a pas d'obligation de la part des médecins de faire la toxoplasmose. Ils le font s'ils estiment que c'est nécessaire. En France, on a essayé d'avoir une médecine qui se voulait, au départ, égalitaire en terme de chances, donc on a dit il y a un minimum commun pour toutes les patientes : vous devez faire un dépistage de la rubéole, un dépistage de la toxoplasmose. De la même façon, le législateur a dit vous devez proposer à vos patientes un dépistage de la trisomie 21. Ce qui ne veut pas dire qu'il faut le faire. On doit le proposer. Elles doivent être informées et on peut le faire, ce qui n'est pas une obligation. Mais une fois que ça a été posé, ça a été fixé dans le marbre par un encadrement législatif. C'est-à-dire le paradoxe, c'est qu'à l'heure actuelle on a largement les moyens de faire des prises de

sang et de les couper à l'échographie et encore mieux, de faire des prises de sang au premier trimestre de la grossesse. C'est-à-dire que le système actuel est devenu complètement obsolète. Mais il est gravé dans le marbre par la législation.

- Mais ça fait des dégâts.
- (Patrick ROZENBERG) Ah oui oui, bien sûr que ça fait des dégâts. Bien évidemment que ça fait des dégâts. Mais, si vous voulez, vous allez être dans une situation qui pour l'instant est bloquée par une loi de 1997. Et ça fait 10 ans. Ce système qui au départ se voulait égalitaire. Ce que je veux dire c'est, évidemment, on peut concevoir que ce n'est pas normal qu'une femme de 25 ans on lui propose de faire un dépistage de la trisomie 21 par prise de sang ou par échographie et puis qu'une autre femme dans un autre endroit de la France, on ne lui en parle pas. Et c'était comme ça il y a dix ans. C'était au bon gré du médecin qui décidait ou pas de parler à sa patiente de trisomie 21. Donc cette loi, au départ, avait une justification logique, mais il faut voir qu'en fait avec 10 ans de recul elle a un effet complètement pervers parce qu'elle a gelé une situation qui est devenue obsolète.
- Juste pour revenir aux semaines, excusez-moi, mais aux semaines d'aménorrhée, pourquoi est-ce qu'on peut pas dire ben on fait tous la prise de sang à 17 semaines ?
- Parce que...
- Je sais qu'il y a des erreurs...
- Parce que vous êtes une femme parfaite qui comprend l'importance d'une prise de sang à 17 semaines, elle va mettre une petite croix dans son agenda et à 17 semaines, vous allez faire votre prise de sang.
- Non, mais beaucoup de femmes se disent : ah ben je dois faire la prise de sang, je la fais tout de suite, je la fais tout de suite parce que c'est maintenant et du coup elles la font trop tôt.
- Non, non, j'ai compris votre problème. J'ai compris ce que vous vouliez nous dire. Comprenez que, par exemple, je vous donne un exemple et je pense que c'est ça que vous voulez dire : on va doser pour le dépistage de la trisomie 21, on va doser une hormone de la grossesse, qui est HCG, c'est l'hormone sécrétée par le placenta. Quand on regarde l'histoire naturelle de l'HCG, entre 14 et 17 semaines, elle augmente. Oui. Donc si vous êtes à 16 semaines et que je dose l'HCG, je saurai si elle est normale ou pas. Mais si vous êtes par exemple à 17 semaines, et que je crois que vous êtes à 16 semaines, votre HCG sera plus élevé. Et donc en fait, c'est ce que vous dites, c'est comme ça que je vais me tromper et dire que je vais vous dire que votre fœtus est à risque de trisomie 21, alors qu'en réalité, je me suis trompé sur l'âge de la grossesse. C'est ça que vous vouliez dire, c'est ça ?
- Ben oui, du coup, il y a des mamans qui...
- Il y a des erreurs d'estimation de risques liés aux erreurs de termes. Mais normalement, si les choses sont faites correctement, tout du moins en France — parce qu'en Belgique, l'échographie du premier trimestre est faite aussi, mais je ne sais pas

si elle est obligatoire. Mais en France, vous allez d'abord à l'écho, une écho de datation à 12 semaines qui permet d'éviter ce type d'erreur.

- Mais votre question c'était pas de savoir pourquoi on les faisait pas toutes à 17 semaines ?
- Si on recule cette date, on a moins de risque que...
- Mais, pour que toutes les femmes puissent en profiter, on est obligé d'avoir une fenêtre un peu plus large. Parce que si la fenêtre est très étroite, il va y avoir un grand nombre de femmes qui, parce qu'elles sont en voyage, parce qu'elles ont je ne sais trop quel problème pendant cette semaine là, ne feront pas cette prise de sang, et donc plus cette fenêtre est étroite, plus ça diminue l'accessibilité à ce soin.
- Alors, du coup, on en revient à l'information qu'on donne à la maman. Est-ce qu'on pourrait pas dire qu'on donne cette information à la maman et également qu'on lui donne les risques, par exemple que représente une amniocentèse par exemple parce qu'il y en a qui ne sont pas au courant qu'elles peuvent faire une fausse-couche après ou qu'on oblige à avoir un arrêt de travail de trois jours après l'amniocentèse parce qu'il y en a qui retourne travailler. **En fait, les mamans ne sont pas beaucoup informées autour de ce diagnostic, enfin ce dépistage, pardon, de la trisomie 21.**
- Ça existe quand même parce que, il se trouve que mon fils aîné attend un bébé, enfin, sa compagne, et elle a eu sa première écho de 12 semaines et l'échographiste leur a expliqué que, pour elle, enfin, elle leur a déconseillé de faire les marqueurs sériques parce pour elle l'âge, la nuque, c'est bon, et elle leur a expliqué les risques de l'amniocentèse. Donc effectivement, j'ai été assez surprise parce que on n'a pas l'impression que c'est tellement le cas, en général.
- (Patrick ROZENBERG) D'abord, c'est une information ce n'est même pas à expliquer : tout médecin doit à son patient une information et permettez-moi, la réciproque est vrai. La patiente se doit de poser des questions à son médecin. La faute intervient aux deux parties. **Le médecin se doit de parler à sa patiente, mais la patiente se doit de parler à son médecin.**
- (Patrick ROZENBERG) Ceci dit, ce n'est pas tout à fait là-dessus que je voudrais revenir, c'est que vous dites quelque chose que je veux pas laisser passer, c'est le coup de l'arrêt de travail, ça ça relève du fantasme, hein. Je vous prie de m'excuser, mais après une amniocentèse, on n'a pas besoin d'arrêt de travail. Mais une fois que vous avez compris pourquoi les femmes font des fausses couches, vous allez comprendre pourquoi elles n'ont pas besoin d'arrêt de travail. Non non, je vous prie de l'excuser. Non non, je peux pas laisser passer ça. Ceci dit, ce que vous dites, je l'entends régulièrement. Comprenez que, à partir du moment où on fait une amniocentèse, y'a une effraction de l'œuf qui est une cavité stérile. Et que malheureusement, vous avez beau désinfecter une peau, vous réduisez la quantité de bactéries, mais vous ne la supprimez pas complètement. Donc à partir du moment où vous enfoncez une aiguille dans la cavité utérine, puis dans le liquide amniotique, vous introduisez des bactéries. Que vous restiez couchée ou que vous soyez debout, si il doit y avoir une pullulation microbienne et si votre organisme, l'organisme du fœtus n'est pas capable de détruire cette bactérie, ça conduit à une fausse couche. Donc le concept de rester, de se reposer,

dites-vous que le pire ennemi de la femme enceinte, c'est le repos. Contrairement à ce que vous croyez.

- A propos de l'information, bon c'est vrai qu'il y a pas mal de femmes qui ne reçoivent pas suffisamment d'informations et qui peut-être n'osent pas la demander aussi, c'est pas forcément si simple. Mais je pense aussi qu'il y a pas mal de médecins qui eux-mêmes ne sont pas encore bien informés. C'est-à-dire que le calcul conjoint qui tient compte de l'âge et des marqueurs sériques est bien dans le moules, et puis à côté y'a la partie nucale et y'a encore énormément de médecins, ils prennent le premier résultat, le second et retiennent que le plus mauvais et ils ordonnent une amniocentèse à partir de ça. Donc ça, ça fait énormément de faux positifs et d'amniocentèses en trop. Alors moi, simple pequetot, quand on avait parlé de ça sur le CIANE, je cherche sur le web et qu'est-ce que je trouve ? Je trouve le calcul intégré avec les trois paramètres, la formule, hein, sans problème. Donc est-ce qu'il faudrait pas quand même trouver les moyens d'informer les médecins ?
- (Patrick ROZENBERG) Vous êtes une optimiste et moi je suis un pessimiste. C'est-à-dire vous êtes une optimiste parce que vous pensez que les médecins ne savent pas faire ce calcul de risque et qu'ils n'ont pas encore appris. Moi je suis un pessimiste parce que je sais qu'ils ont déjà appris, je sais qu'ils savent le faire, et que malheureusement, à l'heure actuelle, il y a un environnement qui fait que tout le monde, que ce soit les patients ou les médecins poussent à la rue de l'amniocentèse. C'est-à-dire qu'il y a une phobie autour de l'enfant trisomique qui fait que le médecin est inquiet, il va transmettre cette inquiétude à la patiente. La patiente est inquiète, elle ne fait qu'augmenter l'inquiétude du médecin, qui ne fait qu'augmenter l'inquiétude de la patiente. Et donc ce cercle vicieux autour de cet enfant trisomique dont on pourrait parler pour dire les choses qui est un arbre qui cache la forêt parce qu'il y a plein d'autres causes de handicap et il y a plein de handicaps infiniment plus lourds et plus désastreux dans les familles que la trisomie 21 ; or cette trisomie 21 elle catalyse toutes les angoisses des médecins et des patientes. Et tout le monde a peur de cet enfant trisomique, tout le monde pousse dans le sens d'un hyper-dépistage parce qu'en France, on est pas dans une situation de trop peu de dépistage, on est dans une situation de trop de dépistage, et par contre, il y a une espèce d'omerta sur le risque de l'amniocentèse, tout le monde diminue, volontairement ou inconsciemment, les risques de cette amniocentèse. Globalement, y'a une espèce de psychodrame qui se joue entre le médecin et sa patiente et qui fait que la sortie de ce psychodrame va passer, en région parisienne, presque une fois sur 5 par une amniocentèse. Donc je suis beaucoup plus pessimiste.
- Je voudrais quand même répondre...
- Vous parlez d'une grossesse sur 5 ?
- 16% de caryotypes.
- 1 grossesse sur 6.
- 11% pour la France et 16% en Ile de France. Vous dites que sur Internet, vous avez trouvé ça. Il faut être prudent.

- Non, mais elle a raison.
- Au moins la méthode, j'ai pas dit...
- (Patrick ROZENBERG) La méthode que vous avez trouvée sur Internet n'est pas validée. Non non, c'est pas possible, non. Les choses sont compliquées. Mais en vérité, il y a des méthodes validées autres que ce que vous dites. C'est-à-dire on en revient à ce qui a été dit au départ, Jean-Pierre, c'est-à-dire que à additionner des choux et des carottes, on se retrouve avec 16% de caryotypes. Alors que, en vérité, on pourrait très bien avoir une méthode qui existe déjà et qui est validée, que vous ne trouverez pas sur Internet, mais qui est validée où effectivement on associe la nuque, l'âge maternel et la prise de sang. On pointe tout au premier trimestre et vous aurez un dépistage qui va générer beaucoup moins d'amniocentèses, vous avez tout à fait raison. Mais ce que vous avez trouvé sur Internet, je sais que ça existe, c'est une méthode qui [???] J'attire votre attention sur la complexité de la situation, c'est-à-dire que le dépistage des données est quelque chose de sophistiqué, difficile à comprendre pour les médecins, malheureusement, et difficile à comprendre pour le patient. Et, de l'information donnée au médecin, de ce qu'il aura compris, de ce que lui-même va faire comprendre à sa patiente, va découler le risque réel d'amniocentèse. N'oubliez pas que, à l'heure actuelle, si je suis une bonne pratique médicale, il faut que je propose à ma patiente d'avoir une écho à 12 semaines, que si l'échographiste me dit la nuque est épaisse, je lui propose d'avoir recours au caryotype. D'accord ? J'ai la chance d'avoir un échographiste comme Jean-Pierre Bernard qui n'est pas un amateur, qui va me dire la nuque est bien, il n'y a pas beaucoup de risque, faites la prise de sang. Je fais la prise de sang, mais la prise de sang va revenir à risque. La loi française à l'heure actuelle m'impose de faire la prise de sang. Quand le risque revient élevé, soit je prends sous ma propre responsabilité d'expliquer à la patiente qu'on peut très bien associer la nuque à la prise de sang, ou c'est une démarche qui me fait peur, donc je ne la fais pas, et, par sécurité, et c'est ce que dit Jean-Pierre, parce que j'ai peur, je lui dis : « Écoutez, la prise de sang est revenue pathologique, on ne s'occupe plus de la nuque et on fait le caryotype ». Le problème, c'est un problème d'encadrement effectif. C'est-à-dire qu'à l'heure actuelle, le médecin est pris entre le marteau et l'enclume. Alors, ceci dit, nous on prend notre responsabilité, on est hospitaliers, c'est facile, de dire « écoutez, Madame, on va prendre la nuque, on va l'intégrer à la prise de sang, et puis on va vous faire un recalcul de risque » mais ce qu'on le fait, [???]. Le petit gynéco qui est dans son cabinet, ce n'est pas sûr que le type il ait un pied de sécurité, parce que si l'enfant est trisomique, après le recalcul, la patiente va dire : « Attendez, vous m'avez trouvé ça où ? D'où vous m'avez fait ce calcul de risque ? » Vous comprenez ? A l'heure actuelle la seule réponse qui est licite, c'est de changer la méthode de dépistage de la trisomie 21.
- Je m'interroge en fait moi, sur la partie, quel est l'objectif des dépistages et du diagnostic de la trisomie 21, et est-ce que le prendre par le bout, le saucissonner actuellement comme on le saucissonne, à savoir on fait un premier diagnostic à l'échographie, après on fait une prise de sang, après on fait une amniocentèse, il faudrait peut-être se poser la question de si le résultat à la fin est positif, « Madame, qu'est-ce que vous faites » et est-ce que ça comporte un intérêt si on veut que la grossesse se poursuive d'avoir détecté la trisomie 21 ? Je pense qu'il faudrait peut-être prendre le problème par ce biais là plutôt que de le saucissonner et à la fin de se dire, parce que prendre la décision de garder un enfant qui est trisomique, en sachant qu'il

est trisomique et en étant sûr à 100%, c'est une décision beaucoup plus lourde à prendre que de se dire il y a un risque que notre enfant naisse handicapé, mais je dirais, la trisomie 21 est un des risques parmi les autres. On sait bien que, malheureusement, il y a d'autres formes de handicap.

- Expliquez. Vous pensez qu'une femme qui souhaiterait garder un enfant trisomique 21 ne doit pas faire de dépistage ?
- Ben si on n'est pas décidé à interrompre la grossesse à la fin, est-ce qu'il est justifié de faire, d'un point de vue de santé publique et est-ce que ça comporte un intérêt d'avoir ce processus de protection ?
- Elle peut souhaiter savoir...
- Non non, mais justement... Je n'ai pas du tout suivi votre raisonnement, je vous prie de m'excuser, mais c'est exactement [???]. D'abord, c'est plus de la santé publique si on est en individuel, parce que cette mère va avoir à élever un enfant trisomique, mais le fait de faire le dépistage et d'avoir le diagnostic à trois mois de grossesse peut l'aider à accepter.
- On n'a pas le résultat à trois mois de grossesse !
- Non non, on peut avoir le résultat à 2 mois et demi.
- Non on a le résultat à 5 mois et demi.
- Non Madame, pas du tout.
- C'est un des problèmes.
- (Patrick ROZENBERG) Mais tout le problème en France, c'est le problème de l'information. Alors vous avez soulevé un point qui me paraît extrêmement important, c'est effectivement de respecter le libre accès de la patiente dans le dépistage, et que ce dépistage ne convient pas à toutes les patientes, et que probablement un certain nombre de patientes ne se rendent pas compte de l'engrenage dans lequel elles vont rentrer dans ce dépistage. Elles ne se rendent pas compte que ce dépistage n'est pas forcément fait pour elles en fonction de ce qu'elles pensent de la vie, de l'existence, par rapport au handicap. Et donc il y a un effort énorme à faire pour que les femmes ne rentrent pas de façon automatique, et que les médecins ne considèrent pas que toutes les femmes doivent rentrer dans le dépistage, mais que déjà, à la base, tout le processus du dépistage et du diagnostic leur soit expliqué pour qu'elles puissent définir si elles souhaitent rentrer dans ce dépistage ou si elles ne le souhaitent pas. De ce côté, je crois que je vous suis complètement. Là où je ne vous suis plus du tout, c'est de dire au médecin, qu'il doit poser, en préambule, aux patientes, qu'est-ce qu'elles vont faire si leur enfant est trisomique. Notre métier c'est quand même d'essayer de faire que les grossesses se passent bien, et de leur dire : « Madame, première consultation que je vous vois, Madame, première chose qu'on va faire ensemble, avant toute chose, c'est qu'on va imaginer que ce bébé est trisomique et vous allez me dire ce que vous allez faire si ce bébé est trisomique... » ?

- Non, je n'ai pas su le formuler. Vous avez su le formuler mieux que moi. Y'a pas de souci. La problématique...
- (Patrick ROZENBERG) La problématique est dans le fait que il n'y ait pas un entonnoir gigantesque dans lesquels les femmes, de façon passive, rentrent dans le goulet...
- C'est beaucoup plus facile d'être passif.
- Je sais pourquoi...
- C'est tellement plus facile de fermer les yeux et de croiser les doigts.
- (Patrick ROZENBERG) Je voudrais que les choses soient posées clairement, le dépistage de la trisomie 21 peut aider une femme à accepter la trisomie de son enfant. Et dans un contexte qui serait beaucoup moins dramatique que de le découvrir à la naissance.
- On est d'accord...
- Je veux juste poser une question. En fait, moi j'ai eu trois grossesses. Enfin, je suis à ma troisième grossesse, dans les Yvelines. Donc j'ai eu trois choses différentes. Première grossesse en 2001, le fonctionnement justement dont parlait le Dr Bernard, où j'ai eu ma prise de sang en même temps que ma première échographie. J'étais pas trop inquiète, pas d'inquiétude du tout, en fait, je me posais pas trop de questions et j'ai eu ma réponse tout de suite, pas eu de problème, donc ça s'est fait comme ça. Deuxième naissance, enfin grossesse plutôt, toujours au même centre, j'ai décidé de ne pas faire cette prise de sang parce que j'avais estimé, personnellement, que de toute façon, ça n'aurait pas d'implication sur le choix que je ferai. Troisième grossesse, là, je me pose plus de questions, justement comme disait Monsieur, je préfère savoir, ça changera pas mon choix de garder l'enfant, mais savoir pour me préparer, parce que c'était ma troisième grossesse et que j'estimais que c'était important. Et pas de chance, dans les Yvelines, ça a changé, la prise de sang se fait au 5^e mois. Enfin, au 4^e mois, à peu près, au 4^e mois et demi. Et là, je me suis dit, mais mon bébé, je le sens, je l'ai dans mon ventre, je vois mon ventre, je le sens bouger et qu'est-ce qui va se passer si on me dit, enfin, moi en l'occurrence, je voulais le garder, mais pour les mères qui souhaiteraient un IVG en cas de trisomie, enfin, oui, je sais c'est pas le terme, de toute façon, c'est pire que tous les traumatismes, quoi, parce que c'est pas possible, on ne peut pas revenir en arrière quand on a le bébé qui bouge, quoi. Donc voilà, je voulais juste témoigner de ça, savoir pourquoi ça avait changé aussi, dans les Yvelines. Pourquoi ça revient en arrière.
- Non, c'est parce que vous étiez entre 2000 et 2003, il y a eu un essai clinique qui a été fait dans les Yvelines.
- Non, déjà il faut écouter ce qu'a dit cette maman, pourquoi est-ce que ça revient en arrière ? Pourquoi est-ce qu'on est revenu en arrière ?
- (Patrick ROZENBERG) Il y a une étude qui a été organisée, entre 2000 et 2003 dans le département des Yvelines, qui n'intéressait que ce département, le reste de la France

n'y avait pas accès, où on proposait justement, ce que vous avez décrit, en un temps, l'échographie des douze semaines, l'écho + la prise de sang et on vous rendait un risque à 12 semaines, immédiatement, et vous n'entendiez plus parler du dépistage de la trisomie 21. On a montré que ce dépistage était ultra performant... Je sais. Malheureusement, je ne suis pas un décideur. Ça fait maintenant 3 ou 4 ans qu'on a été dans les ministères, qu'on a été dans 15 000 commissions avec Jean-Pierre BERNARD et d'autres médecins, et qu'on ne nous écoute pas. Et excusez-moi, mais l'étude clinique étant finie en 2004 on est revenu au système que connaît la France à l'heure actuelle, c'est-à-dire qu'on a de nouveau régressé.

- (Patrick ROZENBERG) Ce qui est encore plus dramatique c'est que cette étude, qui est une étude expérimentale, mais qui n'était pas une invention — c'est-à-dire qu'on n'a pas inventé ce dépistage, ce dépistage a déjà fait la preuve de son efficacité dans d'autres pays — la seule chose qu'on a montré c'est que cette efficacité qui était décrite dans d'autres pays, eh bien, elle pouvait tout à fait exister en France.
- Vous avez des pistes pourquoi ça change pas ? Enfin, ça me paraît évident...
- Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ?
- Est-ce qu'il y a un enjeu derrière qui est caché, ou ?
- Je ne sais pas... Ca me paraît tellement délirant que je ne comprends pas pourquoi parce que ce qui est une catastrophe, c'est qu'à l'heure actuel, on peut estimer que pour dépister une trisomie 21, malheureusement, 2 enfants sains meurent de fausse-couche. C'est-à-dire qu'il y a eu un dérapage complet dont les médecins et les patients, tout le monde est fautif dans cette histoire, ce que je veux dire c'est que je veux pas dégager la responsabilité des médecins, loin de là, mais ce que je veux dire, c'est qu'il y a des patientes, malheureusement, leur conception de la grossesse, c'est la conception du consommateur, c'est je veux le produit parfait et puis le reste, on le met au panier. Ce que je veux dire, c'est, je n'invente rien, ce que je veux dire c'est que la perfection n'est pas de ce monde, c'est que nous devons l'accepter, les patients doivent l'accepter, et il y a eu une sorte, c'est exactement ce que disait Philippe, de consensus occulte pour qu'on tue plus d'enfants sains au prix de dépister plus de trisomies 21. Oui ?
- (Bernard BEL) Dans une réunion du CIANE avec la CNAMTS, justement on a posé la question sur l'étude des Yvelines et de votre équipe. À cette époque là, c'était « chaud » et on a eu d'abord une réponse assez vague nous disant qu'apparemment, cette étude n'était pas très scientifique etc. Enfin, je transmets... La deuxième réponse, c'était que le problème principal, il est qu'en France — par rapport en Angleterre — on n'a pas assez de bon matériel échographique, et ce n'est pas pareil de travailler avec un appareil de 50.000 Francs ou de 500.000 Francs. Alors je pose la question à l'échographe...
- (Jean-Pierre BERNARD) Il y a deux éléments qui sont de mauvaise foi, le premier c'est que ce ne serait pas scientifique : ça a été surveillé, l'étude a été publiée dans l'*American Journal of Obstetrics and Gynecology* du mois de juin qui n'est pas une revue de vulgarisation scientifique qui ne vérifie pas ses sources... [Patrick Rozenberg, Laurence Bussièrès, Sylvie Chevret, Jean Pierre Bernard, Lydia

Malagrida, Howard Cuckle, Chantal Chabry, Isabelle Durand-Zaleski, Laurent Bidat, Isabelle Lacroix et al. *Screening for Down syndrome using first-trimester combined screening followed by second-trimester ultrasound examination in an unselected population*. American Journal of Obstetrics and Gynecology, in press, available online 24 May 2006. Fiche 1999 dans la base de données de l'AFAR] La deuxième chose c'est qu'il se trouve que j'ai travaillé en Angleterre et que j'ai travaillé en France, et qu'en termes d'équipement échographique, les Français sont plutôt des technovictimes, ils aiment avoir du bon matériel et ils ont des bonnes machines d'écho, mais que cette technique là n'est pas une technique sophistiquée qui nécessite des appareillages ultra-sophistiqués. Et si ça a pu être montré en Angleterre, avec des machines et un parc échographique qui est, en général, moins performant et plus ancien qu'en France, c'est qu'il faut leur dire le contraire, il faut leur dire qu'on a montré que ça marchait avec des mauvaises machines, et que avec des bonnes machines en France, ça marche aussi.

- (Bernard BEL) On a aussi entendu qu'il faudrait donner une formation spéciale au échographistes car ils sont pas formés pour ça. Qu'est-ce que ça implique comme temps de formation, disons pour former un échographiste à ce genre de dépistage ?
- (Jean-Pierre BERNARD) Former un échographiste, ça prend du temps, par contre, recadrer un échographiste pour qu'il soit pertinent sur ce dépistage, ça représente **une journée de formation** et ça représente, une période, je dirais, d'essai, d'une trentaine ou d'une cinquantaine de patients, donc c'est tout à fait minime. Un bon nombre d'échographistes se sont formés à cette technique, et pour réaliser l'étude PAP 78, elle a pas été faite par deux artistes échographistes, elle a été faite par 110 praticiens dans les Yvelines, qui ont reçu cette formation et qui ont accepté le principe d'un contrôle de qualité. Donc, le contrôle de qualité, ça peut exister en médecine dans tous les domaines, et ça commence à exister en échographie.
- (Patrick ROZENBERG) Enfin, je n'ai pas la réponse à la question. Ce que je sais, c'est qu'il y a une volonté délibérée à l'heure actuelle de bloquer la situation, ça c'est sûr. Parce que les conclusions étaient quasiment, enfin, allaient contre l'évidence contre la preuve, c'est-à-dire on a eu le **rapport de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, qui disait que cette étude n'apportait rien par rapport à ce qui se passait actuellement**. Or, nous, on montrait simplement qu'on conservait le même taux de dépistage, mais que au lieu de faire 16% de caryotypes dans les Yvelines, on l'avait réduit à 3,7%, c'est-à-dire qu'on avait réduit de 12% le taux de caryotypes dans les Yvelines ; c'est des chiffres qui ont été validés, publiés, contrôlés, enfin ce que je veux dire c'est que ces chiffres ne peuvent même pas être bidochés, parce qu'il y avait les gars de la recherche physique, il y avait l'assurance maladie, je veux dire, il y avait tellement d'intervenants qu'on ne pouvait pas être autrement que transparents. En plus de ça, ce que je veux dire c'est qu'il y a eu tout un **contrôle de qualité qui a été mis en place, déjà pour protéger la patiente, parce qu'il s'agissait pas de ne pas faire n'importe quoi avec elle, qui fait que cette étude est complètement transparente**, comme disait Jean-Pierre, elle a été validée et publiée dans une revue au niveau scientifique, enfin on s'en fout, mais c'est pour dire que nous ne nous faisons pas des idées comme ayant inventé une étude exceptionnelle et mérité le Nobel. C'est pas du tout ça. Ça a été validé et reconnu comme étant de qualité, c'est pour ça que ça a été simplement publié, et à l'heure actuelle, les conclusions, c'est que « ça n'apporte rien ! » Ça veut donc dire qu'il y a une volonté délibérée, à l'heure actuelle, de ne pas

changer. Je ne sais pas pourquoi, la vérité, je ne comprends pas pourquoi, à l'heure actuelle, il y a très certainement des lobbies très puissants, possiblement d'origines diverses parce que ça met en cause l'échographie, la biochimie, les cytogénéticiens, ce terrain est potentiellement conflictuel, et puis vous savez, je suis pas sûr que la trisomie 21 soit un sujet politiquement correct, hein.

- (Anne DUSART) Je me demande si ce ratio entre les faux positifs et les faux négatifs, qui est effectivement assez sidérant, c'est pas aussi à mettre sur... n'interroge pas aussi la manière dont... En France en particulier, me semble-t-il, la question de la fausse-couche des femmes est extrêmement négligée, quelle qu'en soit la cause. C'est-à-dire que bon, perdre un enfant en cours de grossesse, je trouve que c'est extrêmement banalisé, il y a très peu de littérature dessus... Il y a très peu de prise en considération dans le champ médical de ce souci là, hein, c'est la vie, hein, on en fait un autre, hein, dans la culture profonde, je crois. Il y a quand même une forme de négligence à l'égard de la fausse-couche. Et puis je pense par exemple au moment, il y a un manque de raisonnement qui peut peut-être être discutable, je pense à tous les médecins qui, en fonction de l'âge, par exemple disent « écoutez Madame, compte tenu de votre âge, il y a un taux », enfin c'est un peu différent maintenant avec les marqueurs, mais disaient « vous avez tel âge donc vous avez tel risque d'avoir un enfant trisomique » et mettaient ça en balance, numériquement parlant, avec tel risque de faire une fausse couche. Comme si l'équivalence numérique faisait le point pour la femme. C'est-à-dire, l'équivalence statistique, avoir 1% de risque parce qu'on a tel âge, d'avoir un enfant trisomique, ou avoir 1% de risque d'avoir une fausse-couche, c'est une équivalence rationnelle, mais dans l'histoire singulière d'une femme, ça n'a aucun sens. Parce que pour elle, pour une femme ça peut être gravissime, la fausse-couche, pour une autre, ça peut être gravissime, la trisomie.
- Bien sûr.
- Je me dis y'a un mode de raisonnement où on essaye d'établir une coïncidence, qui est un petit peu... Enfin qui questionne.
- (Jean-Pierre BERNARD) Je vais quand même vous répondre, parce que je suis assez d'accord. Il y a deux choses, d'abord le fait que j'ai décrit ce cercle vicieux de l'inquiétude du médecin et de la patiente autour de la trisomie 21, qui trouve quand même aussi sa naissance dans le manque de prise en charge sociale du handicap en France. C'est que, dans les pays dans lesquels la naissance d'un enfant trisomique ne va pas se traduire par un abaissement social, les femmes sont moins demandeuses d'un dépistage de cette maladie. Donc ça, c'est un premier élément. Le deuxième élément que vous décrivez, j'y ai été confronté en France, parce qu'on m'a fait un cours, pendant mes études de gynécologie, sur la fausse-couche, et ce cours, 95% du cours, était concentré aux causes de la fausse-couche et 5% du cours était consacré à la prise en charge psychologique et aux répercussions psychologiques de cette fausse-couche. Quand j'étais en Angleterre, j'ai eu le même cours, où il y a eu 95% du cours qui était consacré aux conséquences psychologiques d'une fausse-couche, et puis il y avait 5% de ce cours qui était consacré aux causes et aux étiologies de cette fausse couche. Donc c'est très important et ce qui est très notable, c'est que le poids de la fausse-couche pour une femme, est quelque chose qui est extrêmement individuel. Quand on interroge les femmes, et qu'on les interroge sur leurs maternités, certaines femmes nous disent j'ai eu un enfant, et puis elles rajoutent : les fausses-couches, ça compte

pas ? Si si, ça compte, et puis éventuellement là, elles disent, mais si, alors dans ce cas là, j'ai perdu un enfant à 24 ou à 25 semaines et puis il y a d'autres patientes qu'on va voir arriver et qui vont nous dire vous savez, c'est terrible, j'ai déjà perdu 5 enfants et puis quand on les interroge, elles ont perdu 5 grossesses, à un terme de 5 ou 6 semaines d'aménorrhée, donc c'est extrêmement individuel, les répercussions psychologiques de la fausse-couche chez une femme sont extrêmement individuelles. Il y a une très belle étude suédoise, où justement pour intégrer ce calcul dont vous parlez, pour aider les femmes dans la balance bénéfice/risque du risque de fausse couche et du risque d'anomalie chromosomique, on leur demandait de donner une note dans une échelle de douleur à la fausse-couche et une note dans une échelle de douleur à la naissance d'un enfant trisomique 21 à la naissance. Dans cette étude de risques, ils intégraient effectivement un coefficient correctif en fonction de cette donnée.

- C'est dingue.
- (Patrick ROZENBERG) Je complète et puis je vous laisse la parole. D'abord, pour reprendre, la littérature est très riche sur les fausses couches, contrairement à ce que vous pensez c'est quelque chose qui est très bien étudié. Je pense qu'effectivement le malentendu vient de l'interprétation que vous faites, c'est mal expliqué, mais c'est très bien étudié. On sait très bien les mécanismes de fausse-couche à l'heure actuelle, mais je pense que comme dit Jean-Pierre, c'est plutôt parce que c'est mal expliqué aux patients, que vous avez cette impression que c'est mal connu et que c'est négligé. Ca c'est le premier point. Deuxièmement, je pense qu'il y a aussi un malentendu dans l'analyse des choses. C'est-à-dire que c'est stupide de croire, et vous avez tout à fait raison, de dire on va comparer des choses différentes, une fois de plus. C'est vous aviez 1% de chance de faire une fausse couche, donc quand vous aurez 1% de chance, enfin 1% de risque de faire une trisomie 21, on vous proposera une amniocentèse. C'est stupide. L'idée n'est pas du tout là. C'est que c'est une fois de plus une mauvaise interprétation que certains médecins ont fait, l'idée c'est de dire, je fais du dépistage. Le dépistage, d'accord, c'est un bénéfice, mais ça a potentiellement des risques et ça a un coût. En terme de trisomie 21, le pire, c'est le risque, parce que le risque c'est la fausse-couche. Donc la première des choses à dire, quand on fait un dépistage de la trisomie 21, c'est « comment est-ce que je peux faire pour être le moins dangereux possible ? » C'est-à-dire comment je peux faire pour générer le moins de fausse-couche, ça veut donc dire, générer le moins d'amniocentèses possible. Vous êtes d'accord. Ça veut dire que je vais trouver une méthode qui va générer le moins possible d'amniocentèses. De façon complètement arbitraire, les anglosaxons ont dit 5%. Et toutes les méthodes de dépistage sont faites pour dépister 5%. Mais c'est parce qu'on a accepté.
- [interruption]
- (Patrick ROZENBERG) Soit, pour générer 5% de faux positifs. De tests positifs. Mais après, l'autre façon de comprendre les choses c'est pour que la femme comprenne son risque et que l'on puisse lui donner des repères, il suffit de comparer le risque qu'elle a, après l'échographie, par rapport au risque lié à son âge, par rapport au risque de perdre un bébé par une fausse-couche. Parce que si, moi, vous me dites que j'ai 1/1000 d'avoir un bébé trisomique 21 et que vous me dites que j'ai 1% de faire une fausse-couche, je vais quand même me dire, j'ai dix fois plus de risque d'emmerder mon bébé et de faire une fausse-couche que d'avoir un bébé trisomique, et ça va intervenir dans

mon choix. Donc ce n'est pas stupide de parler du 1% de risque de fausse-couche, mais il faut comprendre qu'au départ, ce n'est pas du tout en comparant au risque de trisomie 21 qu'on a calculé le nombre de faux positifs qu'on va générer. C'était complètement arbitraire. D'ailleurs à l'heure actuelle, l'idée, c'est encore moins de faux-positifs, c'est de descendre à 2, 3 voire 1%, avec le dépistage de la trisomie 21.

- (Anne DUSART) J'aimerais revenir sur ce qui a été dit par rapport au fait de quel est l'intérêt pour une femme qui de toute façon est décidée à garder l'enfant, quel que soit le résultat, de faire, effectivement de s'engager là dedans. Donc vous, vous dites que ça aide de le savoir à l'avance, je pense que oui, ça peut être le cas, peut-être pas pour tout le monde, mais dans certains cas, ça peut l'être... Mais quelque chose dont on ne tient pas compte, c'est la pression sociale. Je veux dire, une femme qui sachant qu'elle attend un bébé trisomique décide de le garder, je pense va être soumise à une pression sociale beaucoup plus forte que si elle ne le sait pas et que à la naissance, le bébé est né trisomique et qu'elle décide de le garder, enfin de ne pas le faire adopter. Donc que je pense que c'est quelque chose à prendre en compte aussi.
- (Patrick ROZENBERG) Vous avez raison. Mais par ailleurs ce que je veux dire c'est que je peux entendre le discours d'une femme qui me dit : « Je veux faire le dépistage, si je suis à risque je suis prête à prendre le risque de la fausse-couche, vous allez faire ce caryotype parce que de toute façon, je garderai cette grossesse, mais ça m'aidera à accepter, à mieux accueillir cet enfant à sa naissance ». Cela dit, j'attire votre attention sur le fait qu'un enfant trisomique sur deux, malheureusement, est abandonné par sa mère à sa naissance. Vous le saviez, ça. Ça veut donc dire que, si cet enfant doit être accueilli par sa mère, il faut favoriser l'accueil. Et que le dépistage, dans ce sens là, peut favoriser cet accueil. Vous savez, il y a une comparaison qui est simple, c'est la fente labiale. La fente labiale, c'est une pathologie complètement mineure. Enfin, l'enfant doit être opéré parfois, mais ce n'est pas une pathologie qui va mettre en jeu son principe vital. Or, les parents sont effrayés quand ils voient un enfant naître avec une fente labiale qui a été ignorée. Quand l'échographie a préalablement averti les parents qu'il y a une malformation, je peux vous dire que l'accueil de cet enfant se fait très bien. De la même façon, je pense qu'on peut favoriser le contact et l'accueil de l'enfant trisomique par sa mère à partir du moment où la mère le sait à l'avance. Donc il ne faut pas rejeter et dire que c'est parce que la mère ne veut pas de dépistage, ne veut pas d'interruption médicale de grossesse, il ne faut pas lui interdire le dépistage.
- (Anne DUSART) Mais par rapport à ce que je vous dis de la pression sociale, qu'est-ce que vous en pensez ?
- (Patrick ROZENBERG) Mais c'est ce que disait Jean-Pierre, et vous dites la même chose. La caractéristique de la France, c'est que malheureusement, on n'a pas de structure d'accueil. Je vais vous raconter une histoire simple que j'ai racontée à Jean-Pierre ce matin. J'étais en Suède il y a deux ou trois ans. A un moment donné, je rentre dans un petit supermarché pour m'acheter une cannette de coca, il faisait chaud, j'avais soif, et je vois une petite blondinette toute mignonne, en train de pousser, vous savez, les petits chariots qu'on a dans les supermarchés pour les enfants, avec sa mère, et puis on arrive à la caisse, la mère était avec cette gamine devant moi, et puis la gamine se retourne et d'un seul coup, je me rends compte que c'est une gamine qui a 5-6 ans et qui c'est une trisomique 21. Il n'y avait personne pour la regarder comme une handicapée. Donc le regard des gens est fondamental. Et, si vous voulez, ce qui

m'a d'emblée surpris, c'est que si j'avais été en France, je sais que tout le monde aurait regardé cette enfant différemment. Là bas, l'accueil et les structures d'accueil, les structures pour aider ces enfants sont là. En France, un couple qui a un enfant trisomique 21, je veux dire, il est isolé. C'est une catastrophe. Alors maintenant, il commence à y avoir des structures pour les accompagner. Mais même si on les accompagne jusqu'à la majorité, à partir de la majorité, ils sont livrés à eux-mêmes, vous le savez comme moi. Donc...

- (interruption inaudible)

- Bon, j'exagère un peu.

- Je crois qu'il faut questionner le discours que la médecine a toujours tenu sur la trisomie. Moi j'ai entendu, y'a encore pas très longtemps, des médecins tenir des discours ne serait-ce que sur la question de la longévité des trisomiques. Ou la longévité de ces personnes s'est considérablement élevée, elle ne rejoint pas la nôtre, mais aujourd'hui, la vétérante des trisomiques a 80 ans...

- La moyenne d'âge c'est 50 ans.

- Les médecins, il n'a pas très longtemps, continuaient de tenir un discours qui noircit le tableau de la trisomie, ne serait-ce que sur la question de la longévité, et je parle pas au niveau de la déficience. C'est-à-dire que le tableau général qui était donné aux femmes par rapport à ce que c'est qu'un trisomique, était en décalage par rapport à ce que les spécialistes de ce domaine là décrivaient.

- (Patrick ROZENBERG) Mais il n'en demeure pas moins que c'est un handicap qui fait que ces personnes là ne peuvent pas être autonomes. Si moi je suis parent, excusez-moi, je suis père d'un enfant handicapé, ce qui va être important, c'est qu'est-ce qu'il va advenir de cet enfant après ma mort. Qui c'est qui va s'en occuper, qui c'est qui va l'aider ?

(brouhaha)

- Ce que je veux dire c'est qu'à l'heure actuelle en France, ce n'est pas comme en Suède.

- (Patrick ROZENBERG) De toute façon, on ne va pas rentrer dans le débat du bien-fondé de l'interruption de grossesse sur ce cas-là, mais je peux par contre, ce que nous dit cette patiente, c'est que dans la mesure où il y a un tel arsenal ...

(brouhaha)

- Il y a un tel arsenal pour dépister la trisomie 21 que le minimum c'était une information correcte sur ce handicap, je suis assez d'accord avec vous.

- Moi je voulais dire, quelle que soit la décision des parents en fin de dépistage, il y a aussi un coût, dans l'histoire du lien, qui n'est pas mesurable, mais qui a de l'importance en terme de santé publique, et là je n'ai pas du tout de piste.

- Le coût... le coût du dépistage, ou le coup du... ?
- Non, le coût humain de dire, dans l'histoire de ma relation à cet enfant, quelle que soit ma décision au bout, la plupart des enfants vont être gardés parce qu'ils vont être sains, hein, je ne parle pas de l'enfant malade, là, mais cet enfant là, dans son histoire, il y aura eu « est-ce qu'on va le garder ? », et peut-être on se sera retenu de s'attacher, ou, du moins, le discours qui va se construire autour de cet enfant va être un peu différent, et ça fait partie de son histoire, une période sensible.
- (Patrick ROZENBERG) C'est extrêmement important, c'est ce qu'on appelle dans notre jargon l'interruption psychologique de la grossesse, qui est une vraie rupture du lien entre les parents et leur enfant, mais ça, je crois que c'est vraiment l'information en amont qui est importante, c'est à dire que il doit y avoir une information correcte des femmes pour qu'elles sachent que ce n'est pas parce que le test est positif que le bébé est malade. Il faut aussi qu'on privilégie les techniques qui permettent de rendre cette interruption psychologique de la grossesse la plus courte possible. C'est-à-dire c'est impossible d'accepter qu'on inquiète une femme à 12 semaines parce que son bébé a une clarté nucale, qu'on lui propose une amniocentèse qu'on réalise à 16 semaines et qu'on lui annonce à 20 semaines que cet enfant n'est pas trisomique, parce qu'il va y avoir 8 semaines de délai, alors qu'on a des techniques, en France, justement, qui nous permettent d'avoir un caryotype dès 12 semaines, et en ayant la réponse, sur la trisomie 21, en l'espace de 24 à 72 heures. Donc c'est-à-dire que quand on a un marqueur qui s'allume à 12 semaines, on est capables, en France, comme ailleurs dans les autres pays du monde, de rassurer dans la semaine, une patiente, vis-à-vis de la trisomie 21. Et que bien entendu, quand vous laissez cette femme avec un doute pendant trois jours, elle peut suspendre sa respiration pendant trois jours, elle peut pas suspendre sa respiration pendant deux mois.
- Donc, en gros, à 13 semaines, si j'ai bien compris, à 13 semaines, elle peut savoir si le bébé qu'on attend, de manière sûre, est trisomique 21.
- Oui.
- Et interrompre la grossesse à ce moment là.
- Oui.
- Y'a pas de raison actuellement...
- On a les moyens
- On a les moyens, mais est-ce qu'ils sont accessibles ?
- (Bernard BEL) Mais non justement, et c'est pour ça que je voudrais ramener le débat là-dessus, on a dit que ce qui fait dans les Yvelines a été fait pendant un certain nombre d'années pour des raisons obscures qu'on ne va pas analyser, on ne va pas affabuler là-dessus, l'essai a été arrêté, le financement a été arrêté...
- Non non, l'essai.

- C'est qu'il n'y a pas eu de relais institutionnel ?
- (Bernard BEL) Qu'est-ce que vous, par exemple en tant que chercheur ou professionnel et caetera, attendriez des usagers, des collectifs d'usagers, informés de la façon dont on a pu être informés ici, et peut-être en donnant encore plus d'information, c'est-à-dire en donnant le lien vers l'étude qui a été publiée, on peut dire les choses en français pour que tout le monde comprenne... Est-ce qu'on ne pourrait pas, nous, justement, faire pression en disant ; voilà, il y a ces preuves scientifiques, on interpelle la DGS, la CNAM, enfin tous nos interlocuteurs en jetant le pavé dans la mare et on met la presse dans le coup. Est-ce que vous êtes d'accord, est-ce que vous pensez que c'est quelque chose de...
- C'est déjà en train, puisqu'il y a en ce moment un travail de la Haute Autorité de Santé sur la trisomie 21 et, dans ce groupe de la HAS, il y a des représentants du CIANE.
- (Patrick ROZENBERG) Ceci dit, je pense, dans la mesure où de toute façon, nous n'avons pas pu être entendus, je pense que c'est effectivement, maintenant, les associations de consommateurs qui peuvent essentiellement peut-être... Je ne sais pas si ça arrivera, mais de notre part, les arguments rationnels ne sont pas entendus, alors peut-être qu'effectivement, en réalité, les associations de consommateurs pourraient peut-être mieux exprimer cela que nous, je ne sais pas. C'est tout à fait possible. Je dirais même mieux, c'est à dire que c'est une période, si je peux me permettre de donner un conseil, je lâcherais pas l'os, parce que la HAS, s'est effectivement la Haute Autorité de la Santé, qui est en train de pondre des recommandations, rien n'est fait pour l'instant et si, je pense, il n'y a pas une pression importante, le système risque de rester figé pour encore longtemps. Or, pour reprendre ce qu'a dit Jean-Pierre, à l'heure actuelle, il y a deux problèmes, celui de la technique de prélèvement, qu'on appelle la biopsie du throboplaste qui peut être faite à 12 semaines, sauf que là-dessus, les médecins sont fautifs, la responsabilité revient aux médecins dans la mesure où c'est beaucoup plus facile de faire une amniocentèse que de faire une biopsie du throboplaste. C'est-à-dire que je sais faire une amniocentèse, je ne sais pas faire une biopsie du throboplaste, donc j'ai besoin d'une throboplaste et je demande à Jean-Pierre BERNARD. Je n'ai aucune difficulté à passer le relais, ce qui veut dire qu'il y a beaucoup de moins de médecins qui savent faire une biopsie du throboplaste que de ceux qui savent faire une amniocentèse. C'est bien pour ça qu'il y a beaucoup moins de patients qui sont au courant de l'existence de la biopsie du throboplaste.
- Comment vous écrivez ça ?
- (Patrick ROZENBERG) Je vous dirai après. Deuxièmement, à l'heure actuelle, on a les moyens, comme disait Jean-Pierre, de faire une échographie, une prise de sang le même jour et de vous rendre, après 48 heures, un risque. De ce risque là, si vous estimez qu'il faut faire un caryotype, on fait une biopsie du throboplaste parce qu'on est encore dans une période... La biopsie du throboplaste doit être faite avant 13-14 semaines. Or, les marqueurs sériques, à l'heure actuelle, de la prise de sang, c'est fait à 15 semaines, ce qui veut dire qu'au moment où vous recevez le résultat, vous n'avez pas d'autre alternative que de faire une amniocentèse. Si tout pouvait être fait à 13 semaines, vous auriez le résultat en 2-3 jours et si il faut... S'il y a un risque et si vous souhaitez le recours au caryotype, vous avez la réponse en 48 heures. Donc effectivement, ce lien affectif qui n'est pas forcément brisé, il peut laisser des

séquelles. Je veux dire probablement, en fait, sa suspension très brève n'aura pas de conséquence. D'ailleurs, y'a la dame là-bas qui disait...

- Elle a expliqué.
- (Patrick ROZENBERG) Elle l'a dit très bien. On lui a vendu un package 1^{er} trimestre, nuque, prise de sang, ça elle est capable de le comprendre. Ce qu'une patiente ne comprend pas c'est comment on vient à la pourrir pendant 4 mois avec la trisomie 21.
- Les tranches de saucisson.
- C'est ça !
- C'est le système qui est devenu hérétique, si vous voulez.
- Moi si un médecin, des patients, des parents, sont d'accord pour faire le truc à 13 semaines, est-ce que c'est matériellement possible et est-ce que le médecin se met hors la loi, qu'est-ce qu'il se passe ?
- (Patrick ROZENBERG) Non, c'est légalement impossible. C'est-à-dire qu'à l'heure actuelle, les marqueurs qu'on pourrait faire au 1^{er} trimestre ne peuvent pas, ne sont pas commercialisés. Parce que la loi l'interdit.
- D'accord, c'est un test différent.
- (Patrick ROZENBERG) C'est un test différent, mais qui est déjà commercialisé. Vous allez aller en Belgique, pas de problème, on vous le fait. Allez en Angleterre, on le fait. Allez en Italie, on le fait. Allez en Suisse, on le fait.
- (Bernard BEL) Il y a de l'industrie pharmaceutique, derrière ça ou quoi ?
- (Patrick ROZENBERG) Non non, d'ailleurs les labos, ils ne demandent que ça, de commercialiser. Surtout que la France, c'est un des pays où il y a le plus de dépistage, donc vous comprenez qu'ils sont intéressés par la France. Non non. C'est qu'à l'heure actuelle, le problème, il est politique.
- J'ai quand même une question, d'ordre un petit peu plus technique : il me semblait qu'un des inconvénients de cette biopsie du throboplaste c'est que le taux de fausses couches associée est deux fois supérieur à celui de l'amniocentèse. Donc, est-ce qu'on s'y retrouve dans les équilibres entre les dépistages ?
- (Patrick ROZENBERG) Non, alors la mauvaise réputation de la biopsie du throboplaste, effectivement, elle est largement véhiculée en France, elle est même diabolisée, parce que cette biopsie du throboplaste a été initialement utilisée beaucoup dans les populations juives nord-américaines, pour la recherche de la maladie de Sachs. Pour des raisons religieuses, ils souhaitaient avoir un diagnostic et avoir la possibilité d'interrompre cette grossesse avant 10 semaines d'aménorrhée. Donc la problématique c'est que quand on fait une biopsie du throboplaste au terme de 9 semaines, on la fait à une femme qui est enceinte de 9 semaines. Or, quand elle est enceinte de 9 semaines, elle a un risque de faire une fausse couche spontanée — même

si on ne fait pas cette biopsie du trophoblaste — qui est de l'ordre de 3 à 5%. Donc, effectivement, quand on regardait les résultats de biopsie du trophoblaste faites à ce terme là, on trouvait un taux de fausses couches qui était extrêmement important. D'autant qu'effectivement, à 9 semaines, une biopsie du trophoblaste entraîne non seulement des risques de fausses couches, mais également des risques de malformation du fœtus. Donc on ne fait plus de biopsie du trophoblaste au terme de 9 semaines, on la fait après le terme de 11 semaines à 12 semaines, qui est un terme où les femmes ont un risque de fausses couches spontanées qui est beaucoup plus faible. On a des études qui ont été très bien faites car on fait rentrer des dames dans l'étude au terme de 10 semaines et on les a orientées ensuite, soit vers la biopsie du trophoblaste, soit sur une amniocentèse, mais on n'a pas remarqué de différence dans le taux de fausses couches chez ces femmes là. L'étude la plus pessimiste, à l'heure actuelle, fait état d'une augmentation de risques qui serait de l'ordre de 1,3% de fausses couches par rapport à 1%. C'est une augmentation de risques assez mesurée. Il y a un deuxième risque sur la biopsie du trophoblaste, c'est que le pourcentage de fois où l'on va pas pouvoir répondre à la patiente, c'est-à-dire un échec de réponse, est de l'ordre de 2%. Donc la biopsie du trophoblaste ne répond qu'à 98%. Elle ne répond pas à 100%. Ça veut dire que 2% des femmes qui vont avoir une biopsie de trophoblaste auront aussi une amniocentèse. C'est, comme chaque fois, une information que les femmes doivent avoir au départ.

- Je crois que les femmes devraient avoir le choix, là.
- (Patrick ROZENBERG) Bien sûr, et sur cette information, certaines femmes préfèrent avoir une amniocentèse à 16 semaines et certaines femmes préfèrent avoir, tout de suite, un résultat par biopsie de trophoblaste. Je pense pas que ce ça soit au médecin de choisir, de façon délibérément, si ils doivent rassurer tôt avec ces risques d'ennuis, ou si ils doivent, pour pas avoir ces ennuis là, accepter 8 semaines d'interruption.
- C'est toujours le même principe. C'est le processus d'information. Le devoir du médecin et après, c'est à la patiente de choisir. Alors il y a des patientes qui effectivement qui se disent 1,5% de risques, c'est trop élevé, je préfère l'amniocentèse. Puis il y a des patientes qui se disent, je préfère que le problème soit résolu avant de sentir l'enfant bouger, je préfère 1,5% de risques plutôt que 1%. L'essentiel, c'est que la patiente ait eu l'information, qu'elle ait décidé d'une biopsie de trophoblaste ou d'une amniocentèse, après, c'est à elle de choisir. Pour un couple.
- Oui, parce qu'en plus, moi ce que je vois, c'est que ça permet d'avoir un diagnostic à 12-13 semaines, et en général c'est le moment où nous on a annoncé aux aînés qu'ils vont avoir un petit frère ou une petite sœur, je dirais, il y a une chose que je ne me voyais pas faire, c'était leur dire ben finalement, il n'y aura pas de petit frère ou de petite sœur parce que le bébé aurait eu une trisomie 21 et on aura arrêté la grossesse.
- Mais à l'heure actuelle, avant même la déclaration de grossesse, dire enfin évaluer les risques de trisomie 21.
- Je suis vraiment contente de l'apprendre et pour moi, je dirai, ça ouvre vraiment des perspectives. Sauf qu'actuellement, on peut pas le mettre en pratique en France, c'est ça ?

- (Patrick ROZENBERG) Vous pouvez le mettre en pratique par la mesure de la carte médicale, si vous dites : je renonce aux marqueurs sériques d'à l'heure actuelle et que je me fie uniquement par exemple, si la nuque était un peu épaisse, il y a un risque de trisomie 21, on peut proposer une biopsie du throboplaste.
- (Patrick ROZENBERG) La deuxième chose, c'est que la nuque, elle est pas soit épaisse, soit fine. La nuque, elle, peut être plus ou moins épaisse. Et quand on a à faire avec des grandes hyper clarté nucale et que le risque était tellement augmenté avec une grande hyper clarté nucale, on sait qu'à un certain seuil, il n'y aura plus de marqueurs sériques qui vont pouvoir ramener cette patiente dans un risque plus faible ; donc face au très haut risque dépisté au 1^{er} trimestre par l'échographie, la biopsie du throboplaste, est même, dès maintenant en France, une réelle alternative.
- Est-ce que c'est aussi une réelle alternative pour les femmes âgées ?
- (Patrick ROZENBERG) C'est simple, le problème de femmes âgées, on va le rayer tout de suite. C'est archaïque. Je vais vous expliquer tout de suite. C'est que comprenez que, plus vous mettez de cordes à votre arc, plus vous êtes dépistée. La première loupe qu'on a eu, c'est l'âge maternel. Quand vous prenez l'âge maternel, vous rajoutez la nuque, puis la prise de sang, vous êtes beaucoup plus précis. Alors, maintenant, vous pouvez toujours être genre archaïque et dire je me fie à l'âge maternel ; mais c'est ne pas comprendre qu'en réalité, un enfant qui a une nuque fine et une femme de 40 ans, n'a pas le même risque qu'une femme de 30 ans dont l'enfant lui-même a une nuque qui peut être très épaisse. C'est stupide et d'ailleurs, une fois de plus, on voit le système français qui est gelé, parce qu'à l'heure actuelle, l'assurance maladie rembourse (coupé) ce risque maternel. Elle l'a toujours pris. C'est complètement délirant. On ne devrait plus rembourser sur l'âge maternel. Sur un seul élément. Une femme de 38 ans peut dire vous m'oubliez avec l'échographie, vous m'oubliez avec la prise de sang, vous me faites l'amniocentèse. Si l'enfant a une nuque qui est très fine, elle va probablement avoir un risque d'avoir un enfant qui a la trisomie 21 qui est plus faible qu'une femme de 33 ans, par exemple, pour laquelle il n'y aurait pas d'indication de risque.
- Je voulais vous poser une question, qu'on vous a posée tout à l'heure. J'ai l'impression qu'en fait le fait que la France n'accepte pas trop, enfin, entre guillemets, la trisomie, ce n'est pas à cause du dépistage, justement, c'est aussi pour les autres maladies. Est-ce qu'il y a d'autres dépistages pour d'autres maladies, pour les bébés, plus graves que la trisomie, et est-ce qu'il y a des dépistage dessus ?
- (Patrick ROZENBERG) Oui, il y a un dépistage général qui est fait par l'échographie, et ce dépistage échographique, c'est une espèce de couteau suisse qui est fait pour essayer de trouver, qui va permettre de trouver des trisomies 18, des trisomies 13, des grands syndromes poly-malformatiques, etc. On a mis en place, dans la réalisation d'une échographie à 12, à 22, et à 32 semaines un système qui permet de dépister un certain nombre, ça permet pas de tout dépister, mais ça permet de dépister un certain nombre de malformations. Maintenant, ce qui reste, c'est qu'on investit beaucoup d'argent pour dépister la trisomie 21, et qu'on devrait trouver une espèce d'équilibre entre ce qu'on fait d'un côté pour aider les enfants trisomiques qui naissent et puis de l'autre côté, de donner accès aux gens qui le souhaitent un dépistage de la trisomie 21. Je ne pense pas que ce soit bien de faire un tout-dépistage et de dire à tout le monde

que la seule bonne façon de gérer le problème d'un fœtus trisomique, c'est une interruption de grossesse. Je crois que les parents doivent avoir un vrai choix, de savoir s'ils veulent une interruption de grossesse, ou d'avoir un vrai choix, d'avoir une prise en charge correcte de l'enfant à sa naissance.

- Sachant que c'est une prise en charge sur un temps très long. Enfin moi, je voudrais revenir un peu sur ce que vous avez dit, concernant les trisomiques, on n'a pas de places une fois que les parents décèdent. Actuellement, avec la loi de 2002, l'état est obligé de trouver des places et dans les foyers d'accueil, en ce moment, on est en train d'exploser. C'est-à-dire [???] partout on coupe en 4 d'ici 2008 pour accueillir des personnes trisomiques dont les parents, l'un des parents, est décédé et la maman, souvent c'est la maman, reste seule et ne peut pas prendre la charge d'une personne trisomique qui a 45 ans, qui est vieillissante aussi et qui va vers une institution. Donc on récupère actuellement énormément de trisomiques de plus de 40 ans, voire de 50 ans, dont les parents viennent de décéder. On en est train de construire, actuellement chez nous... [???]
- Non mais très bien, ce que je veux dire, au départ y'a une insuffisance de moyens.
- Oui, une insuffisance de moyens c'est très juste, parce que ce qui se passe chez nous, au niveau du secteur social, c'est qu'en ce moment, on est en train de casser le secteur social, on vire tous les gens, de tous ordres, par tous les moyens, des gens qui ont plus de 50 ans, qui ont 25 ans d'ancienneté et on prend des gens sans formation, pour pouvoir faire face à tous ces gens qui vont être répartis dans des foyers médicalisés, dans des masses médicalisées, dans des foyers de vie, ce sont des niveaux de prise en charge et de structure différents, et avec du personnel de moins en moins qualifié parce qu'on n'a pas les moyens de payer le personnel. Donc en ce moment, on est en train de faire les frais de cela, aussi. C'est-à-dire qu'un trisomique, il s'appelle Alessandro, il a 70 ans, voilà. C'est aussi une réalité.
- C'est un peu en parallèle. Je ne sais pas, ça me vient tout d'un coup, je n'ai pas réfléchi à la question, mais est-ce qu'il n'y a pas des parents d'enfants handicapés qui s'organisent entre eux qui créeraient, je sais pas, il existe des crèches parentales, est-ce qu'il n'existerait pas des centres qui pour s'occuper d'enfants, on va dire différents plutôt qu'handicapés, je sais pas.
- C'est ça, toutes les associations qui existent, précisément, c'est ça, ce sont des parents qui se sont organisés dans les années 60-70 pour créer des associations de parents. Et ça pose aussi un problème de la prise en charge éducative, c'est que c'est pas la même chose de travailler dans une association gérée par des parents où les parents sont au conseil d'administration et tout, que de travailler dans une structure publique. Les relations et la prise en charge ne sont pas les mêmes. On n'a pas la même liberté et on n'est pas non compris de la même manière. Par contre, je suis très surprise de savoir qu'il y a un enfant trisomique sur deux qui est abandonné. Car vraiment, en institution [???].
- En région parisienne, hein.
- (Bernard BEL) Bon, il nous reste à peu près 5 minutes, si on regarde les horaires... Je crois qu'on a mis en évidence puisque c'était le but de l'atelier de mettre en évidence

des actions menées etc, il y en a une au moins qui est très claire, elle était déjà assez claire avant même ces Etat généraux, qui est d'agir pour que justement, ce travail qui a été fait soit mis en évidence et qu'il aboutisse à des décisions etc. C'est sûr qu'il y a des choses qui sont en cours, à la HAS, mais il faut un soutien des usagers important, par la diffusion d'informations sur toute cette affaire. Il faudrait qu'on corresponde un peu, qu'on ait les références de votre étude, qu'on commence à constituer une information du même type à partir de la retranscription de ce débat, pour que les gens puissent comprendre de quoi il s'agit, et pas seulement dans les termes scientifiques. Et qu'à ce moment là, on arrive à mobiliser une partie de la population. Parce que je pense qu'en fait, cette dame, tout à l'heure nous a apporté son témoignage — ça tombait bien qu'il y ait une femme ayant connu la période de l'essai dans les Yvelines ! Vous l'avez pas amenée vous-mêmes, non ? Vous ne l'avez pas payée ? Non mais vraiment, ça tombait pile. (Rires)

- (Patrick ROZENBERG) On l'a pas amenée, mais elle m'a fait très plaisir, quand elle m'a dit pourquoi est-ce qu'on est revenus en arrière, j'avoue que ça m'a fait très plaisir.
- (Bernard BEL) Voilà. Alors je me suis dit c'est merveilleux, on a un exemple concret, une personne qui dit directement « moi je suis indignée que la troisième fois on est revenu en arrière, qu'est-ce que c'est que ce travail, quoi ! » Et je pense que cette indignation, il y a quand même 30 ou 50 millions de personnes qui pourraient la comprendre, pas besoin d'être médecin ou spécialiste pour ça. Donc je pense qu'on a déjà quelque chose à mettre dans le bac des stratégies. Le travail d'information du public sur des études scientifiques, ça on le fait depuis longtemps, on l'a fait avec l'épisiotomie ou avec tout un tas de problèmes, mais justement, cela ne donne pas toujours lieu à des changements de pratique ni de la politique de santé. Je crois que c'est clair.
- C'est-à-dire que je pense que c'est de la responsabilité...
- Oui, des citoyens et c'est nous qui...
- (Patrick ROZENBERG) J'ai toujours le bel exemple du diabète. Ce qui a changé le principe du diabète, c'est la compréhension, par le patient, de sa pathologie et le fait qu'il soit devenu son propre médecin. C'est lui-même qui se contrôle. Ce que je veux dire, c'est donc plus le patient participera à la prise en charge de sa santé, plus il est sûr d'améliorer sa longévité.
- Exactement.
- C'est-à-dire qu'il ne faut pas déléguer au médecin ce qui ne le regarde pas.
- Exactement.
- Bien merci beaucoup.
- Tu veux ajouter quelque chose ?

- (Patrick ROZENBERG) Simplement que tout à l'heure le terme d'association de consommateurs a été utilisé, moi j'aimerais bien que sur ces questions là on se voit pas justement comme un consommateur, bien sûr utilisateur à titre individuel et je pense que c'est très important que des structures comme le CIANE soient très vigilantes sur à la fois le droit d'accès à l'information sur ces méthodes, le droit de choisir ce qu'on fait, parce qu'il y a des soucis fâcheux, le système général qui va promouvoir ou non un modèle qui, dans cette balance entre les faux positifs ou les faux négatifs est pas anodin. Mais j'aimerais bien que ce soit pas simplement en tant qu'association de consommateurs, mais bien en tant qu'association d'utilisateurs, en donnant tout sa plénitude au terme d'utilisateurs. C'est-à-dire, bien sûr, utilisateur de services, mais aussi avec une dimension de citoyenneté sur quels sont les enjeux et quels sont les choix derrière, en particulier ce qui a été évoqué, à savoir cette connotation de la trisomie. Les choix qu'on met entre dépistage enfin, les enjeux de société qui sont derrière, ils me semblent au moins aussi importants que simplement l'accès à titre individuel...
- (Jean-Pierre BERNARD) Je crois que le discours de Patrick, c'était de dire aussi que ce n'est pas aussi une décision médicale, mais que c'était un vrai choix de société et que le médecin il est là presque en technicien, en essayant de fournir à la société les outils les plus appropriés au choix...
- Et l'information...
- Oui, mais au-delà du choix individuel qui se pose au cas par cas pour chacun, y'a le choix de société...
- Exactement,
- Ce n'est pas au médecin de faire ce choix de société...
- Voilà, ce n'est pas au médecin de faire ce choix, ce sont les citoyens qui font le choix, exactement...
- (Patrick ROZENBERG) C'est, une fois de plus, ce qu'on disait, je vous prie de m'excuser, c'est votre responsabilité de le demander. C'est notre responsabilité de le dire, et on se le doit, mais ce que je veux dire c'est que votre silence serait coupable.
- (Stéphanie FALZONE-SOLER) Je ne pense pas qu'on puisse mettre en parallèle l'obligation du médecin d'informer, et ça c'est une obligation juridique, et l'obligation du patient à poser des questions. Il a intérêt à poser des questions pour s'informer, mais c'est pas deux choses qui sont...
- (Patrick ROZENBERG) Si vous me permettez, je vous prie de m'excuser. C'est un devoir moral. Moi, en tant que patient, un jour j'ai un cancer, le médecin ne se prendra pas la tête pour m'expliquer les avantages et les inconvénients de chaque traitement, sinon je change de médecin. C'est que c'est pour ça que j'enfoncé le clou.
- (Stéphanie FALZONE-SOLER) Oui mais c'est pas un devoir moral. Juridiquement, il doit le faire, le médecin.

- (Patrick ROZENBERG) Non, je suis d'accord, mais moi je dirais, un patient mature, c'est quelqu'un qui dit vous allez tout m'expliquer et je prendrai ma décision. Et je dis que c'est votre responsabilité.
- Il y a une éducation médicale qui est en train de se faire, mais il faut aussi faire l'éducation des patientes. C'est-à-dire il faut apprendre aux patientes que c'est... qu'ils doivent...
- C'est le principe du consentement éclairé.
- [???]
- (Anne DUSART) Je suis entièrement d'accord, mais vous êtes je pense assez bien placé pour connaître aussi des difficultés, c'est-à-dire le nombre de femmes qui disent que moi ma consultation de grossesse, heureusement que j'avais pris des notes et que j'avais noté les questions que je voulais poser sur un post-it parce qu'il était pressé et je suis sortie avec la petite culotte sous le bras. Non mais, mais l'impression que c'est tellement rapide, y'a tellement de questions pour elles que pour arriver à les placer les questions, c'est très technique c'est très compliqué, ça. À une première grossesse, on commence à comprendre un peu, à une deuxième on parle un peu mieux, mais entretemps, ben on a fait des choix. Donc je pense qu'elle est extrêmement complexe, la question de l'information du patient, dans le contexte actuelle sur un objet aussi compliqué.
- (Patrick ROZENBERG) Mais quand je parle de l'éducation des patients, je parle de l'éducation qui ne dépasse pas les capacités des patients, c'est-à-dire il faut apprendre au médecin à informer les patients et il faut apprendre aux patients à aller chercher cette information auprès du médecin qui ne la délivre pas.
- [???]
- Non non, mais ce n'est pas acceptable, ce n'est pas acceptable.
- Oui, c'est vrai.
- Que les choses soient claires.
- Oui, mais n'empêche que ça se pratique.
- Oui, de toute façon, malheureusement, on ne changera pas le monde du jour au lendemain. Ce que je veux dire c'est que c'est bien qu'il y ait une prise de conscience de la part de l'utilisateur sur le fait que son silence, le fait de ne pas bouger, le rend co-responsable.
- Juste deux secondes. En partant nous pouvons tous parler des droits que nous avons, je pense qu'il serait intéressant de parler des devoirs que nous avons effectivement en tant qu'utilisateurs de la médecine et puis encore pour moi, c'est une anecdote peut-être qu'ici elle a du sens, sur France Inter, depuis quelques semaines, il y a un petit spot avant chaque journaux, à chaque heure, ou un monsieur parle de... Il donne un prénom, Julie est trisomique 21, par exemple, je crois que je me rappelle du prénom.

Elle vit à peu près comme nous, sauf qu'elle n'a pas le droit d'aller à l'école et Julie souhaiterait aller à l'école. Alors c'est la première fois que j'entend ça sur une grande chaîne de radio. Je ne connais du tout le problème, j'ai appris beaucoup aujourd'hui, mais peut-être qu'il y a une petite évolution et que la pression sociale va en prendre un coup, pour pouvoir nous laisser plus libre et nous libérer de toutes ces pressions dont nous avons parlé aujourd'hui. Mais les devoirs, c'est important quand on a le droit...

- C'est que je voulais faire valoir.
- [???]
- Déjà, on a une stratégie donc ce que je vous propose c'est qu'on change !