

# J'Y VOIS CLAIR FRÉDÉRIC SOUMOIS

## Pourquoi avoir attendu trois ans pour rembourser le test anti-trisomie 21 ?

### **Le gouvernement remboursera le test génétique sanguin pour détecter le syndrome de Down dès juillet prochain.**

**De quoi s'agit-il ?** On connaît la trisomie 21, en fait appelée syndrome de Down, du nom d'un des médecins qui l'a décrit le premier au XIX<sup>e</sup> siècle. Il s'agit d'une anomalie génétique liée à un troisième chromosome sur la 21<sup>e</sup> paire. Jusqu'à présent, il fallait utiliser un test de détection basé sur la ponction de liquide amniotique. Ce prélèvement entraînait jusqu'à un pour cent de fœtus de grossesse accidentelles, car il n'est pas sans danger pour l'enfant. Cela arrive une cinquantaine de fois par an dans notre pays. De plus, le nombre de fœtus porteurs d'une T21 non décelés par cette approche demeure important, puisqu'un quart des fœtus porteurs ne sont pas décelés. Le test sanguin, lui, se fait en toute sécurité à partir du sang de la mère. L'analyse permet en effet de distinguer l'ADN de la maman de celui de l'enfant à naître. Et, cerise sur le gâteau, il rend un avis correct dans 99,8 % des cas. Un soupçon de positivité est toujours confirmé de manière indépendante par une amniocentèse.

**Que permet-il de faire ?** Si on dispose de l'information de l'anormalité génétique, les parents peuvent prendre une décision d'avortement thérapeutique. Ou pas. Car si les symptômes du syndrome de Down sont importants, beaucoup d'enfants nés avec cette anomalie sont viables. L'utilisation du dépistage a permis de faire baisser l'incidence de la trisomie 21 d'une naissance sur 700 à une naissance sur 2.000. Les tests sanguins, non

invasifs, devraient encore améliorer ce constat. Toutefois, l'âge moyen de plus en plus retardé de la maternité augmente régulièrement le risque de malformations génétiques.

Certains parents décident parfois de ne pas recourir à un avortement, malgré l'impact important de la maladie. Outre ses pommettes « à la mongolienne » qui le rendent reconnaissable, l'enfant atteint de trisomie 21 souffre généralement d'un retard mental qui

le « bloque » vers l'âge de 8-9 ans, ce qui le destine souvent (mais pas toujours) à devoir être assisté comme un mineur toute sa vie. Malheureusement, il faut y ajouter des malformations cardiaques et musculo-squelettiques importantes, ainsi qu'une forte tendance à l'obésité. Faire naître un enfant atteint du syndrome de Down en connaissance de cause est donc une décision difficile.

**Pourquoi avoir tant attendu ?** Il y a trois ans que le KCE et le Conseil supérieur de la santé ont rendu un avis unanime qui concluait qu'il fallait rembourser ce test sanguin à un groupe à risque de 5.000 femmes (grossesse tardive, antécédents familiaux), mais qu'il fallait attendre que le test ait réduit son prix de quasi 500 euros à 150 pour le proposer à toutes les femmes enceintes. Ça tombe bien, il naît environ 120.000 bébés chaque année dans notre pays et la ministre a prévu un budget pour 100.000 grossesses, soit 15 millions par an, afin de le proposer à toutes les femmes enceintes qui souhaitent effectuer le test.

**Cerise sur le gâteau, ce nouveau test génétique sanguin, désormais rendu quasiment « gratuit », rend un avis correct dans 99,8 % des cas**

**Combien cela coûtera ?** Rien aux femmes bénéficiant du « régime préférentiel », soit l'ancien statut Vipo ou BIM, en fait, les bénéficiaires d'un revenu d'intégration ou d'une aide équivalente du CPAS ; les bénéficiaires d'une allocation de handicapés ; d'une allocation familiale majorée ; aux mineurs étrangers

non accompagnés et aux titulaires orphelins, ainsi surtout qu'aux futures mères dont le revenu est particulièrement bas. Aux autres, cela ne coûtera que 8,68 euros. Une formidable avancée, donc, mais on notera qu'il aura fallu trois ans pour traduire une recommandation scientifique en action de terrain. Un bébé, c'est fait en neuf mois...