Pourquoi l'agence en charge du dépistage de la drépanocytose en France a fermé ? (Libération)

22/09/2018 à 11h21

Le ministère de la Santé a redistribué les missions de l'association en charge du dépistage de la drépanocytose et de quatre autres maladies rares à des centres de référence de dépistage néonatal régionaux.

Question posée par Martha Dugant le 03/09/2018

Bonjour,

Vous souhaitez savoir pourquoi l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) a cessé son activité le 1er juillet 2018 et nous renvoyez vers **un texte paru sur Fdesouche le 3 septembre 2018**. Cette information a rencontré un grand écho dans des sites proches de l'extrême droite.

L'AFDHE s'occupait du dépistage néonatales de cinq maladies rares, dont la drépanocytose, une maladie génétique de l'hémoglobine qui touche particulièrement **les populations originaires d'Afrique subsaharienne, des Antilles, d'Amérique du Nord, du bassin méditerranéen, du Moyen-Orient et d'Inde**. Des populations étaient donc ciblées en priorité par les dépistages de l'association.

La fachosphère craint de ne plus pouvoir mesurer «l'africanisation» de la France

Chaque année, l'AFDPHE publiait un bilan, où figuraient des statistiques régionales de ses dépistages. Les données

concernant la drépanocytose (en particulier le taux d'enfants dépistés) intéressaient tout particulièrement les sites d'extrême-droite depuis des années, puisqu'elles y voyaient un moyen de **mesurer le nombre d'enfants non-blancs naissant en France**. Une interprétation des chiffres largement contestables au plan comptable (parce que certaines maternités pratiquent un dépistage systématique ce qui augmente donc le pourcentage de nouveaux nés dépistés) mais aussi sur le fond (les français antillais, ou d'origine antillaise, systématiquement dépistés, étant ainsi comptabilisés comme des agents du «grand remplacement» à l'oeuvre).

L'inquiétude de ces sites d'extrême droite porte sur le fait, que la fermeture de l'agence pourrait s'accompagner d'un changement dans les pratiques. Il est en effet question d'une éventuelle systématisation du dépistage, qui priverait donc l'extrême droite de son outil de mesure. **C'est d'ailleurs sur ce qui insiste le titre de Fdesouche «Drépanocytose : Fermeture de l'agence qui en publiait les statistiques; vers un dépistage systématique pour tous les nouveaux-nés en France».**

Du Salon Beige à Radio Courtoisie, la fachosphère reprend l'information dénichée par Fdesouche, avec toujours la même formule: «***le gouvernement casse un thermomètre du grand remplacement***» puisqu'il ferme l'agence et qu'il souhaite dépister tous les nouveaux-nés. […]

Cette question de la généralisation du dépistage se pose depuis de nombreuses années en France. En 2012, le bulletin épidémiologique hebdomadaire de l'Invs (institut de veille sanitaire) résumait les enjeux de ce débat, rappelant par exemple que «les décideurs politiques aux États-Unis et au Royaume-Uni ont privilégié la mise en place d'un dépistage systématique» afin de «limiter la possibilité de manquer des enfants atteints par erreur de ciblage (toujours dramatique)», ou en raison «de la difficulté et de l'inconfort à déterminer l'ethnie des parents ou à trier les prélèvements à risque de

drépanocytose».

Enfin, interrogé sur la parution des statistiques, la direction générale de la santé répond que «l'AFDPHE reste en charge de la publication du rapport sur le Dépistage NéoNatal (DNN) en 2017, dont elle a assuré tout le suivi. Ce rapport est attendu à l'automne 2018. Ultérieurement, un rapport annuel sur le DNN sera préparé par le centre national de coordination» situé à Tours. **Ce rapport annuel contiendra les résultats épidémiologiques des différentes maladies dépistées, dont la drépanocytose. En revanche, en cas de systématisation des dépistages, ne figureront plus, à terme, les données prisées par l'extrême-droite.**

Cordialement

Jacques Pezet

Libération