



Objet : Le Collectif des Amis d'Eléonore réagit au projet de loi de bioéthique
Satisfaction, vigilance, appel à l'information contre la discrimination

DPI : les trisomiques n'y seront pas soumis, un signe fort pour les Amis d'Eléonore

Le Collectif Les Amis d'Eléonore prend acte du projet de loi de bioéthique présenté ce matin par Madame Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et **se félicite d'avoir été entendu sur la pratique du DPI (diagnostic préimplantatoire) qui ne sera pas étendue à la trisomie 21**. Cette décision est un signe fort en direction des personnes trisomiques dont Eléonore est très heureuse. Cependant **le Collectif reste très vigilant** et mobilisé pour que le DPI ne revienne pas dans les débats parlementaires par la voie d'un amendement, ce qui reviendrait à stigmatiser la trisomie 21.

DPN : Eléonore et ses amis demandent cohérence et bienveillance

Le Collectif demande à Roselyne Bachelot plus de cohérence en refusant la stigmatisation de la trisomie 21 dans le cadre du DPN. Selon les conclusions de l'enquête **« Regards et vécus autour de la trisomie 21 »**, publiée le 27 septembre dernier (www.lesamisdeleonore.org), 85 % des personnes interrogées pensent que le dépistage incite les parents à ne pas garder l'enfant susceptible d'être trisomique. De nombreuses femmes témoignent au sein du Collectif de **pressions anxigènes** subies lors de leur grossesse. Le Collectif demande que **le dépistage ne soit plus synonyme de 'chasse aux triso'**. *'Pourquoi notre maladie est-elle la seule qui soit traquée ainsi ? Nous dénonçons la discrimination dont nous sommes victimes'*, disent Eléonore et ses amis.

Le Collectif demande lors de l'information obligatoire faite par le médecin à une future mère sur le dépistage de la trisomie 21, **une information objective et complète** sur la maladie et sur les patients : la dignité et la capacité d'amour de ces personnes, l'amélioration de leur prise en charge médicale et de l'intégration en milieu ordinaire ou en structures adaptées, les avancées de la recherche thérapeutique, les nombreuses associations qui accueillent, aident et informent Les parents et leurs proches. Cette demande reprend celle des citoyens des Etats généraux de bioéthique *« la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur la maladie et non par l'élimination »* (Marseille).

Cause d'intérêt général 2011

Cette obligation d'informer les futurs parents contribuera à **changer le regard** de la société sur les personnes trisomiques et à refuser la stigmatisation de leur maladie. Pour appuyer cette demande, le Collectif Les Amis d'Eléonore dépose vendredi prochain, auprès du premier ministre, François Fillon, un dossier pour obtenir le label « Cause d'intérêt général 2011 » sur le thème :

« Trisomique ? Et Alors ! »

Contact Presse : Bénédicte Verdet : 06 61 24 22 10 - contactpresse@lesamisdeleonore.com

Collectif les Amis d'Eléonore : Emmanuel Laloux : 06 08 77 12 30 - www.lesamisdeleonore.org