

ASSEMBLÉE NATIONALE

5 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2187)

Rejeté

AMENDEMENT

N° 1627

présenté par

M. Isaac-Sibille, M. Berta, rapporteur Mme de Vaucouleurs, Mme Elimas, M. Fuchs, M. Hammouche, M. Balanant, Mme Bannier, M. Barrot, M. Baudu, Mme Benin, M. Bolo, M. Bourlanges, M. Bru, M. Cubertafon, Mme de Sarnez, Mme Deprez-Audebert, M. Duvergé, Mme El Haïry, Mme Essayan, M. Fanget, Mme Florennes, M. Garcia, Mme Jacquier-Laforge, M. Joncour, M. Lagleize, M. Lainé, M. Laqhila, Mme Lasserre, M. Latombe, Mme Luquet, M. Mathiasin, M. Mattei, Mme Mette, M. Michel-Kleisbauer, M. Mignola, M. Millienne, M. Pahun, M. Frédéric Petit, Mme Maud Petit, Mme Poueyto, M. Ramos, M. Turquois, Mme Vichnievsky et M. Wasserman

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 9, insérer l'article suivant:**

Après le deuxième alinéa de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« La liste des maladies pour lesquelles est pratiqué un dépistage néonatal est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de l'Agence de la biomédecine. Elle est révisée périodiquement au regard des progrès médicaux et scientifiques. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à permettre la révision de la liste fixant les maladies donnant lieu à un dépistage néonatal. Ce dépistage, pratiqué immédiatement après la naissance par l'analyse d'une goutte de sang prélevé sur chaque enfant, permet de détecter au plus tôt la présence d'éventuelles maladies rares afin de maximiser les chances de survie de chaque nouveau-né.

Malheureusement, la France est très en retard dans ce domaine par rapport aux autres pays développés. En effet, ne sont dépistées dans notre pays que cinq maladies rares dans le cadre du dépistage néonatal. A titre de comparaison, beaucoup de pays européens en diagnostiquent au moins vingt et certains États américains soixante-cinq. En 2011, la HAS préconisait déjà une extension du diagnostic à une pathologie supplémentaire (déficit en MCAD). En 2018, le CCNE propose d'étendre le dépistage aux déficits immunitaires. En 2019, alors que cette extension n'a toujours pas eu lieu, le député Jean Louis Touraine estime dans son rapport sur la révision de la loi relative à la bioéthique qu'il est « légitime et urgent d'étendre [le diagnostic néonatal] en

incorporant plusieurs maladies supplémentaires ». Les maladies à cibler sont celles pour lesquelles une prise en charge précoce offre un avantage significatif en termes de survie ou de réduction de la morbidité. Il convient également de réviser périodiquement cette liste, au regard des progrès médicaux et scientifiques.