

ASSEMBLÉE NATIONALE

5 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2187)

Non soutenu

AMENDEMENT

N ° 1649

présenté par

M. Chouat et M. Marilossian

ARTICLE ADDITIONNEL

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

Après l'article 9 insérer l'article suivant :

« Article L1411-6-1 :

« Le dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale ou à des examens de caractéristiques génétiques constitue un programme de santé national au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique.

« Le dépistage néonatal s'entend de celui des maladies à forte morbi-mortalité dont les conséquences sont susceptibles de mesures très précoces de soins et de prévention, y compris de conseil génétique.

« Il est effectué auprès de tous les nouveau-nés ou, dans certains cas, auprès de ceux qui présentent un risque particulier de développer l'une de ces maladies. La liste de ces maladies est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de la Haute autorité de santé et de l'Agence de la Biomédecine.

« Les modalités adaptées d'information et de recueil du consentement des parents de nourrissons font l'objet d'un décret en Conseil d'État »

EXPOSÉ SOMMAIRE

La France a été pionnière dans la mise en œuvre de dépistages néonataux. Dès 1972, avec le lancement du dépistage de la phénylcétonurie, elle a pris conscience de l'intérêt de pouvoir dépister le plus tôt possible des maladies rares et graves de l'enfant.

Bien qu'historiquement pionnière, avec cinq maladies dépistées, elle accuse aujourd'hui un important retard par rapport à d'autres pays comparables. Après une longue torpeur et une très lente réorganisation du dispositif de dépistage, une nouvelle organisation vient d'être mise en place.

Cependant cette évolution positive n'est pas suffisante car les principes actuels du dépistage néonatal reposent sur des approches anciennes qui n'ont pas encore intégré les révolutions de la génétique, les progrès dans la prise en charge des maladies rares et la multiplication prévisible d'arrivées de traitements efficaces pour un nombre croissant de maladies rares.

Face à cet enjeu majeur, il n'existe pas de texte législatif cadrant le dépistage néonatal. Il est proposé, notamment à partir des références réglementaires existantes (Article R1131-21 du CSP et arrêté du 22 février 2018) d'adopter une définition modernisée permettant de donner un cadre pour le futur.