

ASSEMBLÉE NATIONALE

19 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 1653

présenté par

M. Berta, Mme de Vaucouleurs, Mme Elimas, M. Fuchs, M. Hammouche, M. Isaac-Sibille, 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. Waserman

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

Après l'article L. 1131-1-3 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1131-1-4 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1131-1-4.* – Le dépistage néonatal s'entend de celui des anomalies génétiques pouvant être responsables d'une affection grave justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins. Il est effectué par des techniques biochimiques ou génétiques, 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 l'Agence de la biomédecine. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

L'objet de cet amendement vise à renforcer le dispositif de dépistage néonatal pour tenir compte des progrès de la génétique, des techniques et des évolutions relatives à la prise en charge des maladies rares.

Rappelons que le dépistage néonatal 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 l'Agence de la biomédecine et ne contient actuellement que 5 pathologies.

Les évolutions de la génétique peuvent conduire à la détection de nombreuses maladies rares monogéniques pour lesquels existent des mesures de prévention et de soin établies.