

ASSEMBLÉE NATIONALE

19 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Retiré

AMENDEMENT

N ° 1823

présenté par

Mme Ali, Mme Jacqueline Dubois, Mme Verdier-Jouclas, M. Fiévet, M. Serva, Mme Lenne,
M. Lénaïck Adam, Mme Vanceunebrock et Mme De Temmerman

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 32, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de six mois suivant la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'opportunité de réaliser un dépistage systématique de la drépanocytose de tous les nouveau-nés sur le territoire national.

EXPOSÉ SOMMAIRE

La drépanocytose regroupe un ensemble de maladies génétiques qui affectent l'hémoglobine. Elle fait partie des cinq maladies inscrites au programme national de dépistage néonatal. En France, le dépistage de cette maladie est généralisé chez tous les nouveau-nés depuis 1989 dans les départements et régions d'outre-mer.

En France hexagonale, il n'est réalisé que depuis 1995 et seulement chez les nouveau-nés présentant un risque particulier de développer la maladie en fonction de l'origine géographique des parents (communautés antillaise, africaine, méditerranéenne).

En 2014, la Haute Autorité de santé a été saisie sur la question de l'élargissement éventuel du dépistage à l'ensemble de la population, quelle que soit l'origine des parents. Dans son rapport, elle a estimé que la demande d'un dépistage élargi à l'ensemble de la population n'était pas réalisable.

Or, la drépanocytose est une maladie galopante qui, par le biais du métissage, s'étendra dans le monde entier. En dehors du continent africain ou des Antilles, elle affecte aujourd'hui une grande partie du bassin méditerranéen, le continent indien...

En France la drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France avec un nombre de patients drépanocytaires se situant entre 20 000 et 25 000. Les spécialistes français estiment qu'en France la population drépanocytaire augmente de 5 à 6 % par an, depuis plus de dix ans, engendrant des conséquences qui devraient être très sérieusement prises en compte.

Aussi, cet amendement vise à ce que soit étudiée la possibilité de réaliser un dépistage néonatal de la drépanocytose sur le territoire national.