

ASSEMBLÉE NATIONALE

20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Retiré

AMENDEMENT

N° 2154 (Rect)

présenté par

M. Gérard, Mme Vanceunebrock, M. Touraine, M. Gouffier-Cha et Mme Pinel

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 21, insérer l'article suivant:**

Après le chapitre I du titre III du livre I^{er} de la deuxième partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre I *bis* ainsi rédigé :

« Chapitre I *bis*

« Enfants présentant une variation du développement génital

« *Art. L. 2131-6.* – La prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement génital est assurée, après concertation des équipes pluridisciplinaires spécialisées des centres de référence des maladies rares du développement génital, dans les conditions prévues par les dispositions de l'article L. 1151-1. Cette concertation établit le diagnostic ainsi que les propositions thérapeutiques possibles, y compris d'abstention thérapeutique, et leurs conséquences prévisibles. L'équipe du centre de référence chargée de la prise en charge de l'enfant assure une information complète et un accompagnement psycho-social approprié de l'enfant et de sa famille.

« La réunion de concertation pluridisciplinaire comprend, notamment, des médecins qualifiés dans les variations du développement génital, mais aussi d'autres professionnels compétents tels que des psychologues et des éthiciens. Elle fait appel, en tant que de besoin, à un professionnel inscrit sur la liste mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 411-2 du code de l'action sociale et des familles.

« Lors de l'annonce du diagnostic, le médecin informe les parents de l'enfant de l'existence d'associations représentatives spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant des variations du développement génital susceptibles d'apporter des renseignements supplémentaires.

« Le consentement du mineur est systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement s'inspire des recommandations de la mission d'information du Sénat et des rapports d'Amnesty internationale pour améliorer la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital, en orientant systématiquement les familles concernées vers les centres de référence maladies rares du charge du développement génital, en améliorant leur accompagnement et l'information qui leur est délivrée et en subordonnant tout acte médical à l'avis des équipes pluridisciplinaires des centres de références labellisés chargées de suivre les enfants et leurs familles.