

**ASSEMBLÉE NATIONALE**  
20 septembre 2019

---

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

|              |  |
|--------------|--|
| Commission   |  |
| Gouvernement |  |

Adopté

**AMENDEMENT**

N ° 2334

présenté par

M. Gérard, Mme Romeiro Dias, Mme Bergé, M. Chiche, M. Baichère, Mme Brunet, M. Cabaré, M. Chouat, Mme Couillard, M. Marc Delatte, Mme Dubost, Mme Dubré-Chirat, Mme Fontaine-Domeizel, Mme Forteza, Mme Janvier, Mme Lang, Mme Lebec, Mme Limon, Mme Liso, M. Martin, Mme Mauborgne, M. Mesnier, Mme Pitollat, M. Pont, Mme Provendier, Mme Pételle, M. Raphan, Mme Rixain, Mme Rossi, Mme Tamarelle-Verhaeghe, M. Véran, M. Vuilletet, Mme Wonner, M. Le Gendre, Mme Abadie, Mme Abba, M. Damien Adam, M. Lénaïck Adam, M. Ahamada, M. Alauzet, Mme Ali, Mme Amadou, M. Anato, M. André, M. Anglade, M. Ardouin, M. Arend, Mme Atger, Mme Avia, M. Bachelier, Mme Bagarry, M. Barbier, M. Batut, Mme Beaudouin-Hubiere, M. Belhaddad, M. Berville, M. Besson-Moreau, Mme Bessot Ballot, Mme Blanc, M. Blanchet, M. Blein, M. Bois, M. Bonnell, Mme Bono-Vandorme, M. Borowczyk, M. Bothorel, M. Boudié, Mme Bourguignon, M. Bouyx, Mme Pascale Boyer, Mme Braun-Pivet, M. Bridey, Mme Brugnera, Mme Brulebois, M. Buchou, Mme Bureau-Bonnard, Mme Calvez, Mme Cariou, Mme Cattelot, M. Causse, Mme Cazarian, Mme Cazebonne, M. Cazeneuve, M. Cazenove, M. Cellier, M. Cesarini, Mme Chalas, M. Chalumeau, Mme Chapelier, Mme Charrière, Mme Charvier, M. Chassaing, M. Claireaux, Mme Clapot, Mme Cloarec-Le Nabour, M. Colas-Roy, Mme Colboc, M. Cormier-Bouligeon, Mme Crouzet, M. Da Silva, M. Damaisin, M. Daniel, Mme Dominique David, Mme Yolaine de Courson, Mme de Lavergne, M. de Ruggy, Mme De Temmerman, Mme Degois, M. Delpon, M. Descrozaille, M. Di Pompeo, M. Dirx, Mme Do, M. Dombreval, Mme Jacqueline Dubois, Mme Dufeu, Mme Françoise Dumas, Mme Dupont, M. Démoulin, Mme Errante, M. Euzet, Mme Fabre, Mme Faure-Muntian, M. Fauvergue, M. Fiévet, M. Folliot, Mme Fontenel-Personne, M. Freschi, M. Fugit, M. Gaillard, Mme Gaillot, M. Gassilloud, M. Gauvain, Mme Gayte, Mme Genetet, Mme Gipson, M. Girardin, M. Giraud, Mme Givernet, Mme Gomez-Bassac, Mme Goulet, M. Gouttefarde, Mme Grandjean, Mme Granjus, M. Grau, Mme Gregoire, M. Griveaux, Mme Guerel, M. Guerini, Mme Guévenoux, Mme Hai, Mme Hammerer, M. Haury, Mme Hennion, M. Henriet, M. Holroyd, M. Houbron, M. Houlié, M. Huppé, Mme Hérin, Mme Iborra, M. Jacques, M. Jerretie, M. Jolivet, M. Julien-Laferrière, Mme Kamowski, M. Kasbarian, Mme Kerbarh, M. Kerlogot, M. Kervran, Mme Khatloubi, Mme Khedher, M. Kokouendo, M. Krabal, Mme Krimi, Mme Kuric, M. Laabid, M. Labaronne, Mme Lakrafi, Mme Lardet, M. Larsonneur, M. Lauzzana, M. Lavergne, Mme Lazaar, M. Le Bohec, Mme Le Feu, M. Le Gac, Mme Le Meur, Mme Le Peih, M. Le Vigoureux, M. Leclabart, Mme Lecocq, Mme Leguille-Balloy, M. Lejeune, Mme Lenne, M. Lescure, M. Lioger, Mme Louis, Mme Magne, M. Mahjoubi, M. Maillard, Mme Maillart-Méhaignerie, M. Maire, Mme Jacqueline Maquet, M. Marilossian, Mme Marsaud, M. Masségli, M. Matras, M. Mazars, M. Mbaye, Mme Melchior, M. Mendes, Mme Meynier-Millefert, Mme Michel, M. Michels, Mme Mirallès, M. Mis, M. Moreau, M. Morenas, Mme Motin, Mme Mouchou, Mme Muschotti, Mme Mörch, M. Nogal, Mme O'Petit, Mme Oppelt, Mme Osson, M. Paluszkiewicz, Mme Panonacle, M. Paris, Mme Park, M. Pellois, M. Perea, M. Perrot, M. Person, Mme Petel, Mme Valérie Petit, Mme Peyrol, Mme Peyron, M. Pichereau, M. Pietraszewski, Mme Piron, Mme Pompili, M. Portarrieu, M. Potterie, M. Poulliat, Mme Pouzyreff, M. Questel, Mme Racon-Bouzon, Mme Rauch, M. Rebeyrotte, M. Renson, Mme Rilhac, Mme Riotton, Mme Rist, Mme Robert, M. Roseren, M. Rouillard, M. Cédric Roussel, M. Rudigoz, M. Rupin, M. Saint-Martin, Mme Saint-Paul, Mme Sarles, M. Savatier, M. Sempastous, M. Serva, M. Simian, M. Solère, M. Sommer, M. Sorre, M. Studer, Mme Sylla, M. Taché, M. Tan, Mme Tanguy, M. Terlier, M. Testé, Mme Thillaye, M. Thiébaud, Mme Thomas, Mme Thourot, Mme Tieгна, M. Turret, Mme Toutut-Picard, M. Travert, Mme Trisse, M. Trompille, Mme Tuffnell, Mme Valetta Ardisson, Mme Verdier-Jouclas, Mme Vidal, M. Vignal, Mme Vignon, M. Villani, Mme Zannier et M. Zulesi

---

-----

## ARTICLE ADDITIONNEL

### APRÈS L'ARTICLE 21, insérer l'article suivant:

I. – Après le chapitre I<sup>er</sup> du titre III du livre I<sup>er</sup> 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 à 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.

« Lors de l'annonce du diagnostic, le médecin informe les parents de l'enfant de l'existence d'associations spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant une variation du développement génital.

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

II. – Dans un délai de douze mois à compter de la publication de l'arrêté mentionné à l'article L. 2131-6 du code de la santé publique, le Gouvernement remet au Parlement un rapport relatif à l'activité et au fonctionnement des centres de référence des maladies rares du développement génital concernant la prise en charge des personnes présentant des variations du développement génital en France. Ce rapport s'accompagne d'éléments chiffrés quant au nombre de personnes concernées chaque année. Il peut faire l'objet d'un débat dans les conditions prévues par les règlements des assemblées parlementaires.

## EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à améliorer la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital, en orientant systématiquement les familles concernées vers les quatre centres de référence des maladies rares du développement génital, notamment pour qu'elles puissent disposer d'une information complète, appréhender sereinement la situation et, le cas échéant, consentir ou non, de manière libre et éclairée, aux propositions de traitements médicaux formulées lors des réunions de concertation pluridisciplinaire de ces centres.