

ASSEMBLÉE NATIONALE

25 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Rejeté

AMENDEMENT

N° 1311

présenté par

M. Marc Delatte, Mme Bergé, M. Baichère, Mme Brunet, M. Cabaré, M. Chouat, Mme Couillard, Mme Dubré-Chirat, Mme Fontaine-Domeizel, M. Gérard, Mme Galliard-Minier, M. Gouffier-Cha, Mme Janvier, Mme Lang, Mme Lebec, Mme Limon, Mme Liso, M. Mbaye, M. Marilossian, M. Martin, Mme Mauborgne, M. Mesnier, Mme Pételle, Mme Pitollat, M. Pont, Mme Pouzyreff, Mme Provendier, M. Raphan, Mme Rixain, Mme Rossi, Mme Tamarelle-Verhaeghe, Mme Vanceunebrock, M. Vuilletet, M. Le Gendre et les membres du groupe La République en Marche

ARTICLE 19 QUATER

Supprimer cet article.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à supprimer la faculté offerte aux titulaires de l'autorité parentale, dans le cadre du dépistage néonatal, de bénéficier de la recherche en première intention d'anomalies génétiques pouvant être responsables d'une affection grave justifiant des mesures de prévention ou de soins.

La faisabilité et la disponibilité d'un test génétique ne justifie ni de sa prescription ni de sa réalisation. Le dépistage néonatal se conforme à une exigence d'utilité clinique ayant pour dessein la prévention secondaire de maladies à forte morbi-mortalité dont la traçabilité génétique peut être effectuée en vue de prévenir complètement ou partiellement l'apparition des symptômes par l'administration d'un traitement médical précoce.

Ce dispositif, en prévoyant de fixer par arrêté du ministre chargé de la santé, après avis de l'Agence de la biomédecine et de la Haute Autorité de santé, une "liste des anomalies génétiques", rigidifie l'organisation maîtrisée et structurée du programme national de dépistage néonatal dans le diagnostic des pathologies héréditaires.

Les députés de La République En Marche y sont opposés.

Nous faisons le pari inverse : celui de la souplesse du dispositif afin qu'il s'indexe sur l'enchaînement naturel des avancées scientifiques et des possibilités thérapeutiques. La thérapie génique, notamment, nécessite ce degré de souplesse : chaque test de dépistage doit pouvoir être

assorti d'une solution thérapeutique pour les parents ; la détection des anomalies génétiques n'est opérant qu' à mesure que des traitements préventifs ou curatifs sont mis au point.

Nous faisons, surtout, le choix de la solidarité nationale, à rebours de l'économie générale de ce dispositif qui prévoit la non prise en charge par l'assurance maladie de l'examen des caractéristiques génétiques réalisés en première intention. Nous savons pourtant ô combien la capacité de remboursement possible par les complémentaires santé de ces tests génétiques est source d'inégalité en santé.