

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

30 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Tombé

**SOUS-AMENDEMENT**

N° 1591

présenté par  
M. Touraine, rapporteur  
à l'amendement n° 772 de M. Gérard

-----

**ARTICLE 21 BIS**

Au dernier alinéa de cet amendement, substituer au mot :

« habilités »

les mots :

« du développement génital ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Cet amendement propose de revenir à la rédaction adoptée en 1<sup>ère</sup> lecture à l'Assemblée Nationale en vue de privilégier la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital par des praticiens dont c'est la spécialité.

En première lecture, le rapporteur de la commission spéciale s'est dit favorable à « un dispositif permettant d'organiser l'orientation systématique des enfants qui présentent une variation du développement génital vers l'un des quatre centres qui se trouvent sur notre territoire national, à Paris, à Lyon, à Lille et à Montpellier, car les équipes pluridisciplinaires de ces centres, spécialement formées pour cela, peuvent fournir aux enfants et à leurs familles des informations et un accompagnement psychosocial adapté ».

L'avis du CCNE a rappelé qu'il est fondamental que les enfants et leurs parents soient pris en charge dans l'un des quatre sites qui composent le Centre de référence des maladies rares (CRMR) relatif au développement génital, par une équipe multidisciplinaire spécialisée et expérimentée.

Actuellement, chaque centre de référence maladies rares de la filière FIRENDO s'estime compétent dans la prise en charge de ces enfants. Il s'estime ainsi libre de faire remonter ses cas et ceux qui lui sont renvoyés dans les réunions nationales, ce qui implique que seuls environ 6 à 7 cas par mois

sont actuellement présentés au sein des RCP organisés par les quatre centres du développement génital.

Aussi, le présent amendement vise à rétablir un champ restrictif en matière de concertation et de prise en charge pour éviter que des centres de référence labellisés « maladies rares », qui n'ont aucune compétence en matière de prise en charge de ces enfants, puissent décider des orientations thérapeutiques de l'enfant.

Compte tenu de la complexité du sujet et des questionnements sur la licéité des opérations pratiquées de manière précoce, il apparaît indispensable de centraliser l'expertise et la prise de décision thérapeutique sur un nombre très limité de centres en vue de rapprocher les points de vue, uniformiser les pratiques et renforcer un cadre de déontologie médical, qui soit garant de la bonne prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant, grâce à une information éclairée et un accompagnement approprié des parents.