

ASSEMBLÉE NATIONALE

24 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Retiré

AMENDEMENT

N° 772

présenté par

M. Gérard, Mme Vanceunebrock, Mme Janvier, M. Gouffier-Cha, Mme Romeiro Dias, rapporteure
Mme Pételle, Mme Fontaine-Domeizel, Mme Maud Petit, M. Baichère, Mme Brunet, M. Mbaye et
Mme Provendier

ARTICLE 21 BIS

À la première phrase de l'alinéa 4, substituer au mot :

« compétents »

le mot :

« habilités ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à clarifier la préoccupation exprimée par le Sénat d'intégrer au sein de la réunion de concertation pluridisciplinaire obligatoire avant toute prise en charge d'un enfant présentant des variations du développement sexuel les équipes pluridisciplinaires des centres de référence maladies rares endocriniennes de la croissance et du développement (CERMERCD) qui traitent de cas d'hyperplasie congénitale des surrénales – variation qui représente près de la moitié des cas de variations détectés à la naissance.

A cette fin, il réaffirme le monopole confié à un nombre strictement limité de centres de référence maladies rares pour décider des options relatives à la prise en charge de ces variations et procéder, le cas échéant, à des interventions. La liste de ces centres de référence – qui recouvre actuellement les quatre centres de référence maladies rares du développement génital et deux centres de référence des maladies endocriniennes et du développement (sites de Robert Debré et de Necker enfants malades) – doit être fixée par l'arrêté ministériel pris en application de l'article L.1151-1, considérant que les logiques de labellisation peuvent évoluer.

Dans ce cadre, il substitue le mot « habilité » au mot « compétent » qui soulève plusieurs difficultés juridiques : d'une part, il crée un risque de dispersion et de conflit de qualification thérapeutique en fonction de la spécialité des centres de référence maladies rares. Chaque centre pourrait s'estimer compétent dans la prise de décision médicale relative à la prise en charge d'une personne présentant

une variation. Cette dispersion irait à l'encontre de l'objectif affiché par le législateur et partagé par le ministère des solidarités et de la santé et le comité consultatif national d'éthique de centraliser les consultations et les interventions dans un nombre très limité de centres. D'autre part, l'adjectif « compétent » est proche de la notion de « centre de compétence », ce qui nuit à la lisibilité de l'articulation de la prise en charge entre les centres de référence et les centres de compétences qui en dépendent : de fait, le monopole d'établissement du diagnostic et de décision des options thérapeutiques relève des centres de référence.