

ASSEMBLÉE NATIONALE

24 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Retiré

AMENDEMENT

N° 774

présenté par

M. Gérard, Mme Vanceunebrock, M. Touraine, rapporteur 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

I. – Supprimer la dernière phrase de l’alinéa 4.

II. – En conséquence, après l’alinéa 4, insérer l’alinéa suivant :

« L’équipe pluridisciplinaire du centre de référence chargée de la prise en charge de l’enfant s’assure que l’enfant et sa famille bénéficient d’un accompagnement psychosocial et d’un suivi appropriés dans le cadre d’un parcours de soins coordonné avec les établissements de santé compétents et autorisés à cet effet dans les conditions prévues à l’article L. 1151-1. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à lever toute ambiguïté concernant les équipes médicales compétentes pour intervenir dans la prise en charge d’un enfant présentant des variations du développement sexuel et sa famille, notamment en clarifiant l’articulation du rôle des centres de référence et des centres de compétence.

Si les centres de référence disposent du monopole de décision concernant l’élaboration du diagnostic et du projet thérapeutique dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire, ils n’ont pas vocation à prendre en charge toutes les personnes présentant des variations du développement génital : ce sont centres de recours. A l’heure actuelle, les enfants dont les cas de variations sont présentés dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire des centres de référence du développement génital ne sont pas tous accueillis au sein de ces centres.

En revanche, la mission de coordination confiée à ces centres de référence comprend l’identification et l’organisation du maillage territorial avec les structures hospitalières susceptibles d’assurer la prise en charge des enfants et de leurs familles au plus proche de leur domicile, en particulier les centres de compétences.

Dans ce cadre, cet amendement vise à préciser que l'obligation de suivi et d'accompagnement psycho-social de l'enfant et de sa famille, qui doivent être assurés dès la naissance jusqu'à l'âge adulte, incombe aux centres de références, qui peuvent en déléguer la mise en œuvre dans le cadre d'un parcours de soin aux centres de compétences ou aux quelques structures hospitalières compétentes. Ces derniers en rendent compte aux centres de référence dont ils dépendent auprès du praticien coordinateur désigné à cet effet.