

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

24 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Retiré

**AMENDEMENT**

N° 777

présenté par

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

-----

**ARTICLE 21 BIS**

Au début de l'alinéa 7, ajouter la phrase suivante :

« Il ne peut être procédé à une intervention par l'équipe du centre de référence qui en est chargée qu'à l'issue d'un délai de réflexion déterminé après l'annonce du diagnostic et après le recueil de la confirmation écrite de la volonté libre et délibérée des titulaires de l'autorité parentale. »

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Le présent amendement vise à formaliser une recommandation formulée par le Comité consultatif national d'éthique qui souhaite que les parents et ultérieurement les enfants quand ils sont en âge de comprendre ou d'être associés aux décisions médicales qui les concernent, puissent bénéficier d'un délai de réflexion suffisamment long avant qu'une décision ne soit prise concernant les interventions de conformation et d'assignation sexuées, sur le modèle de l'article 2123-1 relatif aux interventions de stérilisation à visée contraceptive. En l'espèce, une décision rapide n'est impérative qu'en cas d'urgence médicale, à savoir les traitements des pathologies qui peuvent découler des variations du développement sexuel, telles que la perte de sel en cas d'hyperplasie congénitale des surrénales ou d'urètre fermé ne permettant pas au corps de l'enfant d'évacuer l'urine. Or, dans ce contexte, le recueil du consentement n'est pas requis, en application de l'article 1111-4 de du code de la santé publique.

La durée de ce délai qui s'étend du moment de l'annonce du diagnostic au recueil par écrit de la volonté libre et délibérée des parents de faire subir l'intervention à l'enfant est déterminée par l'arrêté ministériel pris en application de l'article 1151-1 du code de la santé publique, après concertation avec les parties prenantes.

Par ailleurs, le présent amendement confie un monopole d'intervention aux centres de référence spécialisés dans la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital, conformément aux recommandations du CCNE et à l'avis du ministère des Solidarités et de la Santé qui estiment nécessaire de centraliser les interventions dans une structure unique, à savoir l'un de

sites qui composent ces centres de référence experts afin que les enfants et leurs familles bénéficient d'une prise en charge par les équipes les plus spécialisées et performantes. Cette mesure n'est pas de nature à peser significativement sur l'activité des équipes des centres de compétences compte tenu du nombre restreint de personnes concernées et la possibilité qui leur est laissée de pratiquer des interventions sur des personnes ne présentant pas de variation.