

ASSEMBLÉE NATIONALE

4 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N° 1136

présenté par

M. Touraine, M. Gérard, Mme Vanceunebrock, M. Damien Adam, Mme Bureau-Bonnard, Mme Brunet, M. Cabaré, M. Cormier-Bouligeon, Mme Fontaine-Domeizel, M. Giraud, Mme Granjus, M. Lavergne, M. Mis, M. Paluszkiewicz, M. Pellois, M. Perrot, M. Vignal et Mme Wonner

ARTICLE 21 BIS

À l'alinéa 5, supprimer les mots :

« mentionné au premier alinéa du présent article ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à clarifier l'articulation du parcours de prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement sexuel.

A l'heure actuelle, les enfants présentant ce type de variations et dont le cas est présenté au sein de la réunion de concertation pluridisciplinaire organisée par les quatre centres du développement génital ne sont pas systématiquement accueillis au sein de ces centres : ils sont le plus souvent pris en charge au sein de centres de compétences ou dans d'autres structures hospitalières compétentes.

Au moment de l'annonce du diagnostic, les familles sont donc informées par l'équipe des centres de compétences qui a préalablement adressé le cas vers le centre de référence dont il dépend afin que les orientations thérapeutiques relatives à la prise en charge de l'enfant puissent être débattues au sein de la RCP prévue au niveau national.

Dans ce contexte, le renvoi vers l'alinéa 1^{er} soulève une ambiguïté du texte concernant la notion de « centre de référence » et l'identification des équipes médicales compétentes à chaque étape de la prise en charge de l'enfant.

Il convient de préciser qu'il revient aux équipes médicales des centres de compétences de se déclarer incompétentes pour prendre la décision médicale relative à la prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement sexuel et le signaler au médecin coordonnateur d'un des centres de références spécialisés dans la prise en charge de ces variations afin que le cas de l'enfant soit discuté de manière concertée entre les équipes pluridisciplinaires des centres de référence (ce qui n'empêche pas de convier les centres de compétences aux RCP).

A l'issue de cette RCP, les centres de compétences sont amenés à assurer la prise en charge, le suivi et l'accompagnement de l'enfant et sa famille au plus proche du domicile des parents, en lien avec un des centres de référence spécialisés qui est chargé de collecter des données sur le suivi clinique des patients.