

ASSEMBLÉE NATIONALE

9 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 1692

présenté par

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

ARTICLE 21 BIS

À la première phrase de l'alinéa 4, substituez aux mots :

« concertation »

les mots :

« la concertation nationale ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement propose de clarifier l'obligation faite à toute équipe médicale de présenter chaque cas de variation du développement sexuel relevant de la nomenclature retenue par le corps médical depuis la Conférence de Chicago de 2005 au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationale rassemblant l'ensemble des centres de référence maladies rares spécialisés dans la prise en charge de ces variations.

Ce faisant, il consacre la nécessité de centraliser les décisions liées aux variations du développement génital dans une structure unique en vue de faciliter le rapprochement des points de vue, concentrer l'expertise sur un nombre limité de personnes et assurer une meilleure traçabilité des décisions médicales prises en matière de prise en charge des enfants présentant des variations.

Il vise ainsi à prévenir toute opération sur des enfants dont le cas ne serait pas présenté au sein de cette RCP avant d'être traité dans un des centres de références maladies rares autorisés à cet effet. A

l'heure actuelle, certains centres ou structures hospitalières estiment que les enfants présentant des variations du développement sexuel relèvent de leur domaine de compétence et les traitent sans aucune discussion dans le cadre des RCP organisées par les centres de référence maladies rares du développement génital.