

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

3 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

**AMENDEMENT**

N° 668

présenté par

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

-----

**ARTICLE 21 BIS**

I. – À la première phrase de l'alinéa 4, supprimer le mot :

« spécialisées »

II. – En conséquence, à la même phrase, substituer au mot:

« compétents »,

le mot:

« spécialisés ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Le présent amendement vise à réaffirmer l'intention du législateur concernant le monopole confié à un nombre strictement limité de centres de référence maladies rares pour élaborer le diagnostic et décider des options relatives à la prise en charge des enfants présentant des variations du développement sexuel.

En d'autres termes, il s'agit de prévoir une réunion de concertation pluridisciplinaire sous la coordination des quatre centres de référence maladies rares du développement génital et deux centres de référence maladies endocriniennes de la croissance et du développement (sites de Robert Debré et Necker spécialisés dans la prise en charge des hyperplasie congénitale des surrénales) dans laquelle les autres centres de référence ainsi que les centres de compétences qui sont susceptibles d'assurer la prise en charge des enfants seraient invités à présenter leur cas afin que les orientations

---

thérapeutiques soient débattues de manière collégiale, pluricentrique et pluridisciplinaire par les professionnels de santé qui bénéficient d'une expertise spécifique concernant ces variations.

La notion de "centre de référence compétents" créé aujourd'hui un risque d'éparpillement : la labellisation des centres de référence des maladies rares de la filière FIRENDO est très dispersée. L'élargissement de cette compétence à l'ensemble des centres de référence labellisés pour décider des orientations thérapeutiques relatives à la prise en charge de ces enfants créé un risque de qualification des variations (pathologie gynécologique rare, maladie de la croissance) qui ferait échapper certains enfants présentant des variations du développement génital du texte.

Cet élargissement irait à l'encontre de la volonté des députés en première lecture qui souhaitent, compte tenu de la relative rareté des cas, prévoir une orientation systématique des enfants vers un des quatre centres de référence maladies rares du développement génital et ainsi centraliser l'expertise sur un nombre limité de personnes : l'article L. 1151-1 CSP prévoit la possibilité d'encadrer les conditions techniques de la réalisation des actes, ce qui se traduit fréquemment par la restriction du nombre de sites compétents « pour des raisons de santé publique ou susceptibles d'entraîner des dépenses injustifiées ».