

ASSEMBLÉE NATIONALE

27 mars 2015

SANTÉ - (N° 2673)

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

AMENDEMENT

N ° 1237

présenté par
Mme Péresse

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 16, insérer l'article suivant:**

La Haute Autorité de santé remet un rapport au Parlement sur la prescription, à tous les parents d'un nouveau-né dépisté hétérozygote pour la drépanocytose, de la consultation d'un conseiller en génétique, tel que défini par l'article L. 1132-1 du code de la santé publique.

EXPOSÉ SOMMAIRE

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France. C'est une maladie grave et rare qui touche plus de 12 000 personnes (tous âges confondus) en France.

En 2012 selon la Haute autorité de Santé, 382 cas de drépanocytose ont été identifiés en France chez les nouveau-nés (310 cas en métropole, 72 Outre-Mer) dans la population des 309 858 nouveau-nés ayant bénéficié d'un dépistage pour la drépanocytose (271 887 en métropole, 39 971 Outre-Mer).

La majorité des cas identifiés est regroupée en Ile-de-France (plus de 60 %, 189 cas) et dans une moindre mesure en région Rhône-Alpes (6,9 %, 22 cas).

En Ile-de-France, le dépistage néonatal permet de diagnostiquer chaque année près de 200 enfants atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur (homozygote) et 6000 enfants porteurs sains de l'anomalie de l'hémoglobine (hétérozygote). La prise en charge des enfants homozygotes est structurée et performante. En revanche, celle des familles ayant eu un enfant hétérozygote est insuffisante.

Certes, les parents d'un enfant porteur sain reçoivent une lettre les informant que leur enfant a une anomalie de l'hémoglobine à l'état hétérozygote et leur proposant de se rendre dans un Centre

d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose (CIDD) en vue d'être informés des risques d'avoir un enfant atteint lors d'une grossesse ultérieure. Mais hélas, près de 10 % des courriers ne parviennent pas aux destinataires du fait d'une adresse erronée et seules 8 % des familles se rendent à la convocation. Cette consultation est pourtant essentielle pour expliquer la maladie drépanocytaire, son mode de transmission et faire les prélèvements permettant aux couples de savoir s'ils ont un risque d'avoir un enfant atteint de drépanocytose et s'ils doivent bénéficier d'un conseil génétique, voire d'un diagnostic prénatal.

Ainsi, la quasi -totalité des couples (>90 %) n'ont pas l'information requise pour décider de leur choix reproductif pour l'une des plus fréquentes des maladies génétiques, ce qui soulève des questions éthiques et de Santé Publique.

C'est pourquoi cet amendement demande un rapport sur l'orientation des familles, dès l'anomalie reconnue, vers un centre spécialisé en Conseil Génétique et Médecine Prédictive. L'entretien de conseil génétique en face à face dans un centre d'information et de dépistage, ou au domicile des parents, est indispensable pour les couples ayant donné naissance à un premier enfant drépanocytaire. Son extension aux couples « à risque » repérés par le dépistage néonatal serait un progrès majeur.