



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

génétique

Question écrite n° 40195

Texte de la question

M. Christian Estrosi attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur les tests génétiques humains. Il souhaiterait connaître son sentiment quant à la proposition de création d'un réseau européen de dépistage des maladies génétiques rares, notamment pour les nouveaux-nés au cours du premier mois suivant leur naissance.

Texte de la réponse

Depuis 1978, l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) a mis en place un dépistage néonatal de maladies rares par une prise de sang faite à tous les nourrissons nés en France, au troisième jour de vie afin de permettre une prise en charge précoce et adaptée de la maladie éventuellement dépistée. Cette association, financée exclusivement par la Caisse nationale d'assurance maladie sur le Fonds national de prévention d'éducation et d'information sur la santé (FNPEIS), est constituée d'un réseau d'associations régionales, effecteurs du dépistage. Les dépistages de la phénylcétonurie, de l'hypothyroïdie, de l'hyperplasie congénitale des surrénales et, plus récemment, de la mucoviscidose et de la drépanocytose sont en place et permettent de tester l'ensemble des nouveau-nés avec une exhaustivité de 98 %. Actuellement, les pratiques en matière de dépistage néonatal en Europe sont hétérogènes et une réflexion est en cours au niveau européen sur les pratiques et les choix à faire en ce domaine. En France, en ce qui concerne les tests génétiques, une circulaire (DHOS-OPRC n° 2003-227 du 15 mai 2003) a organisé un appel d'offres pour la mise en place d'un programme de soutien en faveur de certains laboratoires pratiquant des tests génétiques pour leur permettre de s'organiser en réseaux. Dans le cadre du plan national « Pour l'amélioration de la prise en charge des malades atteints de maladies rares » prévu par la loi relative à la santé publique, ce soutien sera reconduit. Une réflexion est, par ailleurs, en cours dans le cadre de ce plan, sur la politique à mener concernant les programmes nationaux de dépistage, notamment néonataux, afin de pouvoir évaluer leur impact sur la santé des personnes et de les harmoniser avec les projets européens.

Données clés

Auteur : [M. Christian Estrosi](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (5^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 40195

Rubrique : Bioéthique

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 1er juin 2004, page 3966

Réponse publiée le : 7 septembre 2004, page 7041