



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

santé

Question écrite n° 21112

Texte de la question

M. Gérald Darmanin attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la recherche sur le syndrome de la mort subite du nourrisson. Chaque année en France le syndrome de la mort subite du nourrisson frappe près de 600 enfants de moins de un an et concerne également plus de 1 520 bébés *in utero*. Ainsi, chaque jour en France, 6 enfants décèdent de façon inexplicable. Il est donc important de mettre en places plusieurs mesures qui permettront de diminuer le risque de mort subite du nourrisson ou *in utero*. La première est de faire dépister les deux principales maladies qui prédisposent à la mort subite du nourrisson (syndrome du QT long et déficit en MCAD). Ensuite, il est nécessaire que tous les enfants, décédés *in utero* ou post natal, aient les analyses *post mortem* les plus complètes possibles, ce qui permettrait d'identifier des potentielles pistes de recherche. Enfin, plusieurs associations préconisent d'ouvrir des centres de prévention de la mort subite du nourrisson. Ainsi, il lui demande de bien vouloir lui préciser les intentions du Gouvernement dans ce domaine. De même, il souhaiterait savoir si, dans le plan santé des jeunes qui devrait être instruit en 2013, le Gouvernement envisage de traiter ces questions.

Texte de la réponse

La mort subite du nourrisson (MSN) est le décès brutal et inattendu d'un nourrisson de moins d'un an. Les dernières données épidémiologiques disponibles du CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM) attestent de 189 décès en 2011. On ne peut pas y assimiler les décès in utero qui ne relèvent pas de la même définition. Suite à l'avis rendu par la haute autorité de santé (HAS) sur le dépistage néonatal généralisé du déficit en MCAD (medium chain acyl -CoA dehydrogenase), une réflexion a été engagée par le ministère de la santé avec l'ensemble des acteurs concernés. Comme le rapport de la HAS le suggère, la mise en place de ce dépistage nécessite une réflexion approfondie et globale sur l'organisation des dépistages néonataux. Quant au syndrome du QT long (SQTL), anomalie héréditaire sporadique ou familiale prédisposant à la mort subite par fibrillation ventriculaire à tout âge et en particulier chez le nourrisson, de récentes études de biologie moléculaire post mortem réalisées chez des nourrissons ayant fait une mort subite inexplicable (MSIN) ont montré que 10 à 12 % des cas étaient potentiellement liés à un SQTL congénital. Un interrogatoire orienté, associé à un dépistage électro cardiographique des apparentés au 1er degré d'un nourrisson décédé de MSIN, peuvent permettre le dépistage précoce de cette pathologie et la mise en place d'une surveillance et d'un traitement anti-arythmique préventif adaptés. Les enfants décédés de MSN sont pris en charge dans des centres régionaux de référence (CRR) qui, depuis leur mise en place organisée en 1986, réunissent un ensemble de compétences pluridisciplinaires médicales et médico-techniques organisées au sein d'une structure hospitalière ou hospitalo-universitaire. Le centre régional de référence met en place une coordination avec l'ensemble des partenaires impliqués dans cette prise en charge (associations de familles endeuillées, autres centres de référence, professionnels de santé de la petite enfance, SAMU, autorités sanitaires, autorités judiciaires, transporteurs et pompes funèbres, administration).

Données clés

Auteur : [M. Gérald Darmanin](#)

Circonscription : Nord (10^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21112

Rubrique : Enfants

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [19 mars 2013](#), page 2938

Réponse publiée au JO le : [10 mars 2015](#), page 1675