



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

santé

Question écrite n° 30899

Texte de la question

Mme Valérie Boyer attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le syndrome de la mort subite du nourrisson. Chaque année, 400 à 600 bébés, majoritairement de moins d'un an, décède du syndrome de la mort subite du nourrisson. 1 500 bébés *in utero* sont également concernés. Deux maladies prédisposent à la mort subite du nourrisson : le syndrome du QT long et le déficit en medium chain acyl-CoA dehydrogenase (MCAD). Par conséquent, la recommandation du dépistage de ces deux maladies dès la naissance apparaît indispensable. Par ailleurs, afin d'accentuer les recherches sur ce syndrome, des analyses *post mortem* devraient être effectuées sur les nourrissons concernés. Aussi, elle souhaiterait connaître ses intentions au sujet du syndrome de la mort subite du nourrisson. En effet, il est urgent, pour l'ensemble des parents de France, de savoir que leurs enfants ne sont pas oubliés et qu'une prise de conscience est en cours sur ces décès non expliqués.

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 inexpliquée (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 : [Mme Valérie Boyer](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 30899

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 : [2 juillet 2013](#), page 6769

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