



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

santé

Question écrite n° 41008

Texte de la question

M. Rudy Salles attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes liés au développement et au financement de la recherche sur le syndrome de la mort subite du nourrisson. Ce syndrome frappe près de 600 enfants de moins de un an et concerne également plus de 1 500 bébés in utero. Ainsi, 6 enfants décèdent en France chaque jour de manière inexpliquée. La Haute Autorité de Santé préconise la mise en place d'analyses *post mortem* afin d'identifier de nouvelles pistes de recherche. Il souhaiterait donc connaître ses intentions en la matière.

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 : [M. Rudy Salles](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (3^e circonscription) - Union des démocrates et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 41008

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 : [29 octobre 2013](#), page 11143

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