

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Adopté

AMENDEMENT

N° 535

présenté par

M. Gérard, Mme Vanceunebrock, M. Touraine, rapporteur Mme Janvier, M. Gouffier-Cha, Mme Romeiro Dias, rapporteure Mme Pételle, Mme Fontaine-Domeizel, Mme Maud Petit, M. Baichère et Mme Brunet

ARTICLE 21 BIS

Supprimer l'alinéa 5.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement propose de supprimer l'alinéa 5 introduit par le Sénat en première lecture visant à soumettre à la fois le diagnostic et la prise en charge des enfants présentant une variation du développement génital à des recommandations de bonnes pratiques arrêtées par la Haute Autorité de santé (HAS), dans le cadre de sa mission définie au 2° l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale.

Si l'on ne peut que partager l'objectif de rapprochement des points de vue et des pratiques des centres de référence maladies rares spécialisés dans la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital afin qu'ils parviennent à une position commune respectueuse de bonnes pratiques, l'alinéa 5 soulève deux difficultés.

D'une part, une telle disposition est difficilement applicable, car il n'existe pas, à ce jour, de protocoles de soins validés par la HAS pour la prise en charge de chaque cas de variation du développement sexuel relevant de la nomenclature de la conférence de Chicago. A ce jour, le seul protocole existant concerne les insensibilités aux androgènes et fait l'objet de controverses, car son élaboration n'est pas conforme aux exigences posées par la Résolution 2191 (2017) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe demandant à ce que les associations représentant les personnes concernées soient associées à l'élaboration de tels protocoles de soins.

D'autre part, une telle disposition risque d'introduire un conflit de recommandations entre celles décidées par les centres de références dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaires et celles validées par la HAS. Si les recommandations de la HAS n'exclut pas de prendre en compte une diversité des approches thérapeutiques, y compris concurrentes, leur valeur présomptive présente le risque de figer une doctrine interventionniste, tandis que l'Assemblée nationale, en l'absence de consensus scientifique sur l'opportunité des opérations réalisées, a souhaité renforcer

la compétence de la RCP pour poser le champ des interventions thérapeutiques possibles de manière contraignante.

En conclusion, il apparaît préférable d'envisager de mettre en place d'un guide de bonnes pratiques, en lien avec la HAS, dans un second temps, une fois que le rôle prescripteur des RCP aura été éprouvé et que les points de vue des centres de référence spécialisés se seront rapprochés.