

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

25 mai 2021

BIOÉTHIQUE - (N° 3833)

Rejeté

**AMENDEMENT**

N° 417

présenté par  
M. Isaac-Sibille

-----

**ARTICLE 19 QUATER**

À l'alinéa 3, après le mot :

« fixées »,

insérer les mots :

« et révisées périodiquement au regard des progrès médicaux et scientifiques ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Le présent amendement vise à permettre la révision de la liste fixant les maladies donnant lieu à un dépistage néonatal. Ce dépistage, pratiqué immédiatement après la naissance par l'analyse d'une goutte de sang prélevé sur chaque enfant, permet de détecter au plus tôt la présence d'éventuelles maladies rares afin de maximiser les chances de survie de chaque nouveau-né. Malheureusement, la France est très en retard dans ce domaine par rapport aux autres pays développés.

En effet, ne sont dépistées dans notre pays que cinq maladies rares dans le cadre du dépistage néonatal. A titre de comparaison, beaucoup de pays européens en diagnostiquent au moins vingt et certains États américains soixante-cinq. En 2011, la HAS préconisait déjà une extension du diagnostic à une pathologie supplémentaire (déficit en MCAD). En 2018, le CCNE propose d'étendre le dépistage aux déficits immunitaires. En 2019, alors que cette extension n'a toujours pas eu lieu, le député Jean Louis Touraine estime dans son rapport sur la révision de la loi relative à la bioéthique qu'il est « légitime et urgent d'étendre [le diagnostic néonatal] en incorporant plusieurs maladies supplémentaires ». Les maladies à cibler sont celles pour lesquelles une prise en charge précoce offre un avantage significatif en termes de survie ou de réduction de la morbidité. Il convient également de réviser périodiquement cette liste, au regard des progrès médicaux et scientifiques.