



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Dépistage de la drépanocytose

Question écrite n° 40254

Texte de la question

M. Philippe Berta appelle l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur le dépistage néonatal de la drépanocytose. La drépanocytose est une maladie rare d'origine génétique qui se caractérise par une anomalie de l'hémoglobine des globules rouges. Si sa prévalence est d'environ 1 / 3 000 en France avec un mode de transmission autosomique récessif, cette dernière augmente régulièrement de par le brassage de populations. La drépanocytose fait partie des maladies dépistées à la naissance afin de permettre une prise en charge précoce. Cependant, contrairement aux autres pathologies testées dans ce cadre, son dépistage n'est pas systématique mais ciblé. Il n'est réalisé que pour les nouveau-nés dont les parents résident dans les DOM ou sont tous deux originaires d'une région considérée à risque. Cette stratégie ciblée en fonction de l'origine des parents ne semble plus en phase avec la mobilité géographique et le métissage des populations, peut être considérée discriminatoire et, surtout, peut engendrer des cas manqués. En conséquence, il lui demande si la systématisation du dépistage néonatal de la drépanocytose est envisagée par son ministère.

Texte de la réponse

Le programme national de dépistage néonatal (DNN) destiné à tous les nouveau-nés qui naissent en France, vise à détecter et à prendre en charge de manière précoce des maladies rares, sévères, le plus souvent d'origine génétique. Son extension à d'autres pathologies est une priorité du 3ème plan national Maladies rares 2018-2022. Dans cet objectif, l'organisation des DNN biologiques a été revue en 2018 avec dans chaque région la création d'un centre régional de dépistage néonatal (CRDN) et au niveau national, un centre national de coordination du dépistage néonatal biologique (CNCDN), rattaché au CHU de Tours. Depuis le 1er décembre 2020, ce programme a été étendu au DNN du déficit en acyl-CoA déshydrogénase (MCAD), portant ainsi à six, le nombre de maladies dépistées à la naissance par des examens de biologie médicale. Dans ce cadre, le DNN de la drépanocytose est proposé depuis 1995 pour tous les nouveau-nés dans les départements et régions d'outre-mer, et en métropole pour ceux considérés comme à risque de développer la maladie, ce risque étant évalué principalement sur l'origine géographique des parents. En 2014, la Haute autorité de santé (HAS) interrogée sur la question de la généralisation de ce dépistage néonatal en métropole, a rendu un rapport d'orientation dans lequel elle indiquait qu'il n'existait pas alors d'éléments permettant de conclure à la pertinence d'une stratégie de dépistage systématique en termes d'efficacité et d'efficience, et pas de données robustes sur le nombre d'enfants drépanocytaires non détectés par la stratégie de dépistage ciblée. Depuis, de nouveaux éléments ont conduit la direction générale de la santé à saisir à nouveau la HAS pour réévaluer la pertinence du ciblage de ce DNN et son éventuelle généralisation en France métropolitaine. Son avis qui était attendu en 2021 a été différé du fait de la crise sanitaire.

Données clés

Auteur : [M. Philippe Berta](#)

Circonscription : Gard (6^e circonscription) - Mouvement Démocrate (MoDem) et Démocrates apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 40254

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [20 juillet 2021](#), page 5695

Réponse publiée au JO le : [18 janvier 2022](#), page 384