

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

26 octobre 2022

PLFSS POUR 2023 - (N° 274)

Commission	
Gouvernement	

**AMENDEMENT**

N° 3344

présenté par

M. Mesnier, M. Christophe, M. Gernigon, M. Valletoux, M. Albertini, Mme Bellamy, M. Benoit, Mme Carel, M. Favennec-Bécot, Mme Félicie Gérard, M. Jolivet, M. Kervran, Mme Kochert, M. Lamirault, M. Larsonneur, Mme Le Hénanff, M. Lemaire, Mme Magnier, M. Marcangeli, Mme Moutchou, M. Patrier-Leitus, M. Plassard, M. Portarrieu, Mme Poussier-Winsback, M. Pradal, Mme Rauch, M. Thiébaud, M. Villiers, Mme Violland et les membres du groupe Horizons et apparentés

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE 18, insérer l'article suivant:**

- I. – À titre expérimental, pour une durée de trois ans, l'État peut autoriser la réalisation d'un dépistage néonatal de la drépanocytose de façon systématique et obligatoire.
- II. – Un décret détermine les modalités de mise en œuvre de l'expérimentation mentionnée au I du présent article. Les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale arrêtent la liste des territoires participant à cette expérimentation, dans la limite de trois régions.
- III. – Dans un délai de six mois avant le terme de l'expérimentation, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation qui se prononce notamment sur la pertinence d'une généralisation.

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Cet amendement propose de réaliser une expérimentation du dépistage néonatal de la drépanocytose de façon systématique et obligatoire en France métropolitaine.

La drépanocytose est une maladie génétique rare et reste relativement peu connue du grand public. Pourtant elle touche près de 30 000 personnes en France.

Si certaines personnes peuvent vivre avec la maladie sans complication, d'autres sont victimes de symptômes drépanocytaires majeurs liés à l'anémie, à la douleur affectant le quotidien : fatigue, essoufflement, rythme cardiaque trop rapide, maux de tête, pâleur, douleur thoracique...

Les complications sont multiples et peuvent être des urgences vitales : infections fréquentes, retard de croissance et de développement, syndrome d'enflure douloureuse des mains et des pieds, douleurs oculaires pouvant aller jusqu'à la cécité, syndrome thoracique aigu, AVC, défaillance d'organe, etc.

En France, on réalise un dépistage néonatal chez tous les enfants des populations les plus concernées par la maladie et ce dernier est systématique dans les territoires d'Outre-mer.

Cependant à la suite de l'avis rendu le 8 mars 2018 par le Défenseur des droits préconisant « la mise en place d'un dépistage néonatal systématique de la drépanocytose en métropole, à titre expérimental, dans une région dans laquelle la prévalence est importante », la Ministre a saisi la HAS afin qu'elle se prononce sur la révision de son avis de 2014.

La HAS a établi un programme de travail prévoyant la publication de son avis sur la généralisation du dépistage néonatal en France métropolitaine mais ce dernier vient d'être une nouvelle fois prolongé.

Le 2 août dernier, le ministre de la Santé et de la Prévention, François BRAUN, a donné une interview sur sa politique en matière de prévention dans laquelle il déclarait vouloir mener des actions spécifiques telles que « le dépistage un peu plus systématique de la drépanocytose ».

Ainsi il convient d'améliorer le dépistage de la drépanocytose en métropole afin de prévenir et d'accompagner au mieux les patients.