

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

30 octobre 2024

PLF POUR 2025 - (N° 324)

**RETIRÉ AVANT DISCUSSION****AMENDEMENT**

N° II-CF2437

présenté par  
Mme Bellay et Mme Jourdan**ARTICLE 42****ÉTAT B****Mission « Santé »**

Modifier ainsi les autorisations d'engagement et les crédits de paiement :

*(en euros)*

<b>Programmes</b>	<b>+</b>	<b>-</b>
Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins	3 000 000	0
Protection maladie	0	3 000 000
Reversement à la sécurité sociale des recettes de la Facilité pour la Relance et la Résilience (FRR) européenne au titre du volet « Ségur investissement » du plan national de relance et de résilience (PNRR)	0	0
<b>TOTAUX</b>	<b>3 000 000</b>	<b>3 000 000</b>
<b>SOLDE</b>	<b>0</b>	

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Cet amendement vise à généraliser le dépistage néonatal de la drépanocytose en hexagone et promouvoir le dépistage des hétérozygotes au sein des populations à risque pour la drépanocytose et les autres hémoglobinopathies.

En pratique, cela signifie que le dépistage est ciblé selon les origines géographiques des parents, mais il n'est pas proposé de manière systématique à tous les nouveau-nés en France. Toutefois, dans certaines régions, comme les territoires d'outre-mer où la prévalence est plus élevée, le dépistage est plus répandu.

La drépanocytose est une maladie génétique rare qui touche près de 30 000 personnes en France. Elle est la première maladie génétique en France et dans le monde. Pourtant, elle reste très largement inconnue du grand public et ne bénéficie pas d'une visibilité médiatique et politique à la hauteur de l'enjeu de santé publique qu'elle représente aujourd'hui.

Il est proposé de généraliser le dépistage néonatal de la drépanocytose en hexagone et promouvoir le dépistage des hétérozygotes au sein des populations à risque pour la drépanocytose et les autres hémoglobinopathies. En pratique, cela signifie que le dépistage est ciblé selon les origines géographiques des parents, mais il n'est pas proposé de manière systématique à tous les nouveau-nés en France. Toutefois, dans certaines régions, comme les territoires d'outre-mer où la prévalence est plus élevée, le dépistage est plus répandu.

Néanmoins, le dépistage néonatal de la drépanocytose (au même titre que les quatre autres maladies faisant l'objet d'un dépistage néonatal en France au cours de la première semaine de vie : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la mucoviscidose et le déficit en MCAD) permettrait un recensement national de la pathologie et de limiter les risques de stigmatisation envers les patients (si le dépistage est généralisé dans les DROM, il est encore ciblé en France hexagonal selon l'origine des parents).

La généralisation du dépistage néonatal donnerait aussi les moyens de mieux prévenir le développement de la pathologie. Ce dépistage néonatal généralisé devrait s'accompagner de campagnes visant à favoriser le dépistage auprès des adultes pour identifier les porteurs du gène (hétérozygotes AS) et les autres hémoglobinopathies (notamment la thalassémie) pour les accompagner dans la compréhension de la pathologie.

La généralisation du dépistage néonatal rendrait également possible la réalisation d'un registre national prospectif de la pathologie.

Afin de respecter les exigences de l'article 40 de la Constitution et de la LOLF et d'assurer la recevabilité financière de cet amendement de crédits, il procède à :

- une diminution de 3 millions d'euros des AE et CP de l'action « Protection maladie » de la mission de santé ;
- une augmentation de 3 millions d'euros des AE et CP pour assurer l'action Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins.

Il reviendra donc au Gouvernement de procéder à l'abondement de crédits nécessaire.