



14ème législature

Question N° : 46069	De M. Jean-François Lamour (Union pour un Mouvement Populaire - Paris)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales, santé et droits des femmes
Rubrique > enfants	Tête d'analyse > santé	Analyse > nouveaux-nés. mort subite. lutte et prévention.
Question publiée au JO le : 17/12/2013 Réponse publiée au JO le : 10/03/2015 page : 1675 Date de changement d'attribution : 27/08/2014		

Texte de la question

M. Jean-François Lamour appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le syndrome de la mort subite du nourrisson. La mort subite du nourrisson frappe 600 nouveau-nés chaque année, auxquels il faut ajouter plus de 1 520 décès *in utero*. Le dépistage des deux principales maladies à l'origine de ces décès, à savoir le syndrome du QT long et le déficit Mcad, est par conséquent un véritable enjeu de santé publique. Il lui demande s'il est prévu de systématiser ce dépistage, en particulier dans le cadre du plan pour la santé des jeunes, comme la possibilité a pu être évoquée.

Texte de la réponse

La mort subite du nourrisson (MSN) est le décès brutal et inattendu d'un nourrisson de moins d'un an. Les dernières données épidémiologiques disponibles du CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM) attestent de 189 décès en 2011. On ne peut pas y assimiler les décès in utero qui ne relèvent pas de la même définition. Suite à l'avis rendu par la haute autorité de santé (HAS) sur le dépistage néonatal généralisé du déficit en MCAD (medium chain acyl -CoA dehydrogenase), une réflexion a été engagée par le ministère de la santé avec l'ensemble des acteurs concernés. Comme le rapport de la HAS le suggère, la mise en place de ce dépistage nécessite une réflexion approfondie et globale sur l'organisation des dépistages néonataux. Quant au syndrome du QT long (SQTL), anomalie héréditaire sporadique ou familiale prédisposant à la mort subite par fibrillation ventriculaire à tout âge et en particulier chez le nourrisson, de récentes études de biologie moléculaire post mortem réalisées chez des nourrissons ayant fait une mort subite inexplicquée (MSIN) ont montré que 10 à 12 % des cas étaient potentiellement liés à un SQTL congénital. Un interrogatoire orienté, associé à un dépistage électro cardiographique des apparentés au 1er degré d'un nourrisson décédé de MSIN, peuvent permettre le dépistage précoce de cette pathologie et la mise en place d'une surveillance et d'un traitement anti-arythmique préventif adaptés. Les enfants décédés de MSN sont pris en charge dans des centres régionaux de référence (CRR) qui, depuis leur mise en place organisée en 1986, réunissent un ensemble de compétences pluridisciplinaires médicales et médico-techniques organisées au sein d'une structure hospitalière ou hospitalo-universitaire. Le centre régional de référence met en place une coordination avec l'ensemble des partenaires impliqués dans cette prise en charge (associations de familles endeuillées, autres centres de référence, professionnels de santé de la petite enfance, SAMU, autorités sanitaires, autorités judiciaires, transporteurs et pompes funèbres, administration).