



15ème législature

Question N° : 14621	De M. Paul Christophe (UDI, Agir et Indépendants - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > professions de santé	Tête d'analyse > Dépistage néonatal	Analyse > Dépistage néonatal.
Question publiée au JO le : 27/11/2018 Réponse publiée au JO le : 02/04/2019 page : 3080 Date de renouvellement : 12/03/2019		

Texte de la question

M. Paul Christophe appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la nécessité de renforcer le diagnostic néonatal. Longtemps pionnière du dépistage néonatal, la France accuse aujourd'hui un retard conséquent puisque seules cinq maladies rares sont actuellement dépistées systématiquement à la naissance par un examen biologique (la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose). Malgré les progrès techniques et avancées scientifiques, la France a tardé à équiper ses laboratoires de dépistage. Les pays européens voisins ont pris une avance significative en la matière ; la Suède en dépiste désormais 24, l'Allemagne 22 et l'Espagne ou le Portugal 25. Ce dépistage néonatal vise à empêcher ou minimiser les manifestations de maladies congénitales, le plus souvent héréditaires, à la fois rares et graves. L'extension du dépistage permettrait de réduire l'errance diagnostique, de poser des diagnostics définitifs, et de mettre en place des parcours de prise en charge adaptés. Près de trente-cinq maladies métaboliques pourraient ainsi être dépistées. Par conséquent, il souhaiterait savoir si le Gouvernement entend étendre le dépistage néonatal à d'autres maladies rares et comment il peut accompagner financièrement les établissements dans l'acquisition de matériels de pointe.

Texte de la réponse

L'élargissement du périmètre du dépistage néonatal recourant à des examens de biologie médicale au-delà des cinq maladies actuellement dépistées est inscrit dans la stratégie nationale de santé 2018-2022. Cela traduit l'importance attachée à cette intervention de prévention secondaire, qui est proposée chez tous les nouveau-nés 72 heures après leur naissance, sans participation financière des parents. Le dépistage néonatal vise en effet à empêcher ou minimiser les manifestations de maladies congénitales, le plus souvent héréditaires, à la fois rares et graves, à condition que des mesures préventives adaptées soient mises en œuvre très précocement après la naissance. Le préalable à cet élargissement était de mener à son terme la réorganisation de ce programme national de santé. En effet, l'année 2018 a vu le passage de l'organisation associative ancienne à une nouvelle organisation qui s'appuie sur des centres hospitalo-universitaires. L'organisation régionale repose désormais sur des centres régionaux de dépistage néonatal, désignés chacun par les agences régionales de santé. Ces centres, associant des biologistes du pôle de biologie médicale et des pédiatres, vont faciliter la réalisation de nouveaux dépistages. Certains de ces dépistages nécessiteront l'acquisition et l'installation préalables d'équipements de biologie médicale dédiés permettant la réalisation des examens nécessaires. La Haute autorité de santé (HAS) doit évaluer et rendre un avis avant qu'un nouveau dépistage néonatal soit envisagé. La HAS a déjà rendu un avis favorable pour le dépistage néonatal du déficit en MCAD. La mise en œuvre de ce dépistage est déjà inscrite dans les actions du plan



« Priorité Prévention ». Il nécessite l'acquisition préalable de spectromètres de masse en tandem par les centres régionaux de dépistage néonatal. Cette acquisition est en cours de préparation. Ces équipements permettront dans un second temps la réalisation d'autres dépistages de maladies métaboliques héréditaires, sur lesquels travaille à ce jour la HAS qui évalue également actuellement le dépistage du déficit immunitaire combiné sévère (DICS ou SCID). Selon les recommandations de la HAS, dont les premières sont attendues fin 2019, de nouveaux dépistages néonataux seront introduits dans le programme, en élargissant ainsi régulièrement son périmètre de manière significative.