



15ème législature

Question N° : 15735	De M. Patrice Anato (La République en Marche - Seine-Saint-Denis)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse > Dépistage néonatal	Analyse > Dépistage néonatal.
Question publiée au JO le : 01/01/2019 Réponse publiée au JO le : 02/04/2019 page : 3080		

Texte de la question

M. Patrice Anato interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le dépistage néonatal. La France a été parmi les premiers pays à promouvoir le dépistage à partir d'une simple goutte de sang. Depuis 1972, près de 33 millions de nouveau-nés ont été dépistés en France *via* le test de Guthrie qui permet actuellement la détection de cinq maladies rares. Le diagnostic précoce permet une prise en charge rapide et d'éviter les lésions irréversibles, ce qui est d'autant plus vital que les maladies concernées affectent les voies digestives et respiratoires (mucoviscidose), le sang (drépanocytose) et le cerveau. La réorganisation du dépistage néonatal aurait plusieurs enjeux notamment celui d'étendre le dépistage à d'autres maladies rares comme c'est le cas dans d'autres pays tels que les Pays-Bas et l'Espagne qui en dépistent plus d'une vingtaine. L'évolution des techniques permettrait aujourd'hui de dépister cinq à dix maladies supplémentaires. La stratégie du gouvernement en matière de santé envisage une extension du nombre de maladies dépistées en fonction des avis rendus par la Haute autorité de santé sur les nouveaux dépistages. Des maladies comme le déficit en MCAD et le déficit immunitaire combiné sévère (SCID) pourraient déjà faire l'objet d'une généralisation d'un dépistage néonatal et ce qui éviterait la mort de plusieurs enfants chaque année. En conséquence de quoi, il lui demande de préciser quelle est l'action envisagée dans les prochaines années par le Gouvernement à ce sujet.

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.