



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

santé

Question écrite n° 27384

## Texte de la question

M. Élie Aboud attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes liés au développement et au financement de la recherche sur le syndrome de la mort subite du nourrisson en France. En effet, ce sujet demeure méconnu alors même qu'il concerne 400 à 600 bébés de moins d'un an en France, mais également plus de 1 500 bébés *in utero*. Ainsi, environ 2 000 familles sont touchées par ce phénomène. Chaque jour, six enfants meurent en France de manière inexplicable. Pour répondre à ce défi, la Haute autorité de santé (HAS) a préconisé la mise en place d'analyses *post-mortem* (dans un cas de décès anténatal ou postnatal). Cela permettrait d'identifier de nouvelles pistes de recherche et de mieux informer les parents des enfants décédés. Au vu de cet enjeu de santé publique, il lui demande donc de bien vouloir lui préciser ses intentions en la matière.

## 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 inexplicable (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).

## Données clés

**Auteur :** [M. Élie Aboud](#)

**Circonscription :** Hérault (6<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question** : 27384

**Rubrique** : Enfants

**Ministère interrogé** : Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire** : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(e)s

**Question publiée au JO le** : [28 mai 2013](#), page 5357

**Réponse publiée au JO le** : [10 mars 2015](#), page 1675